

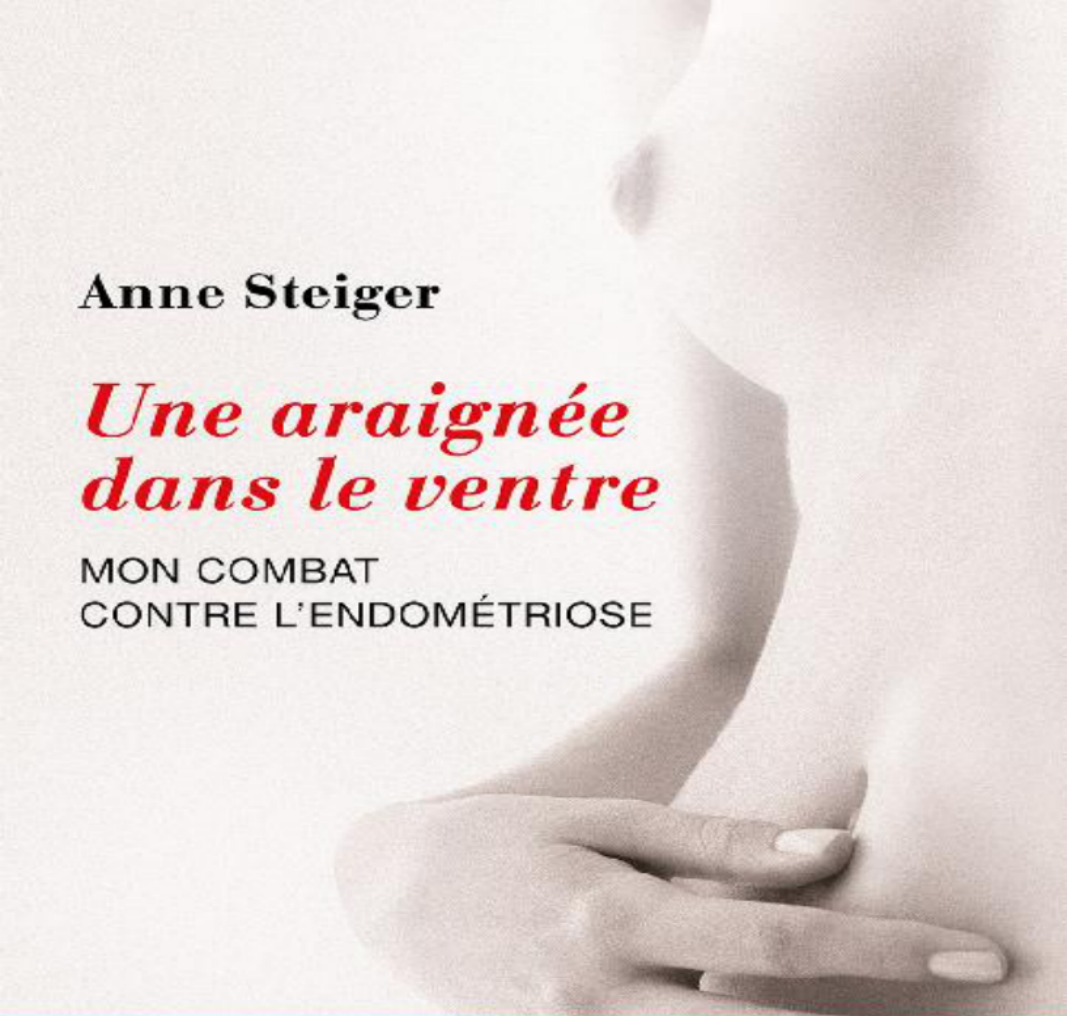


Une araignée dans le ventre

Anne Steiger

VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM



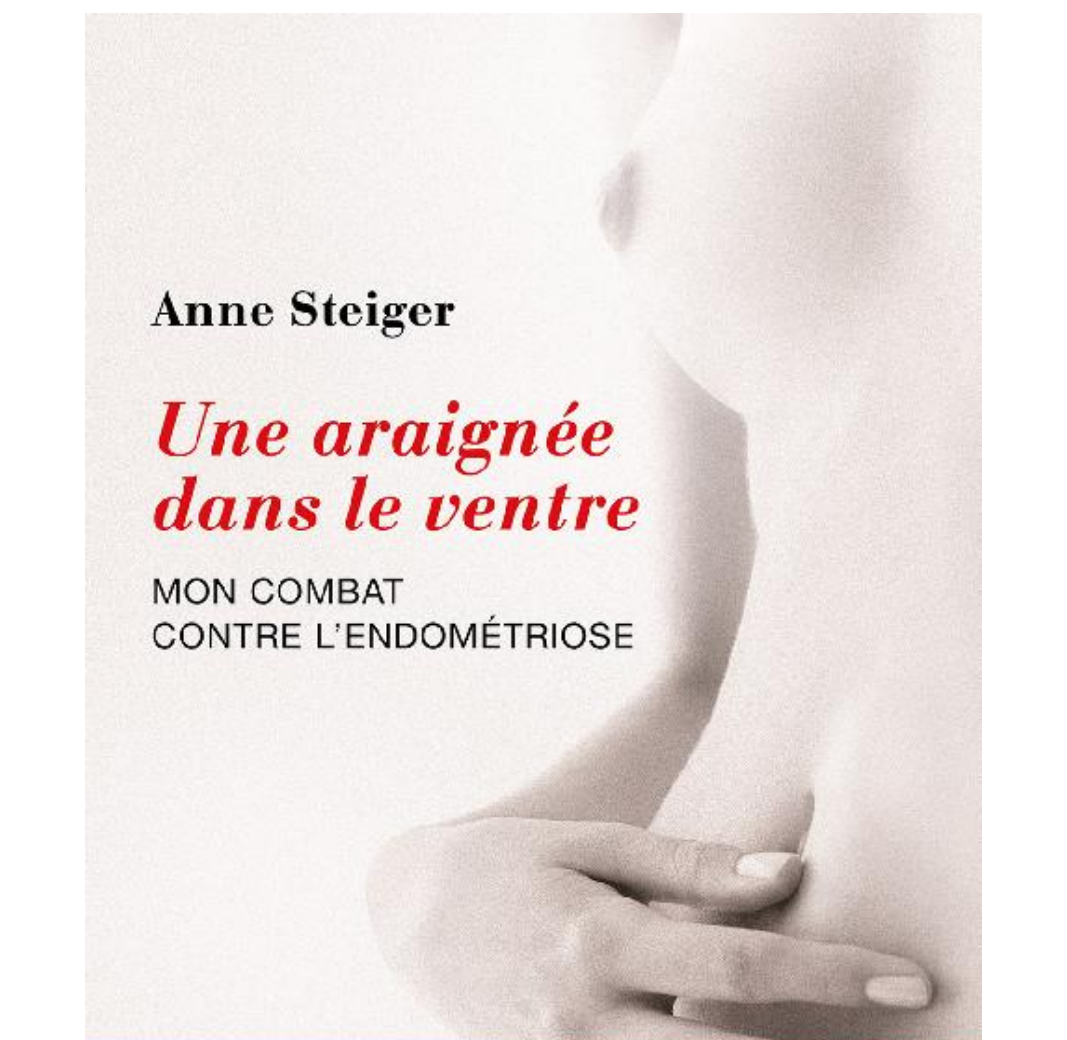
Anne Steiger

*Une araignée
dans le ventre*

MON COMBAT
CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

Non, messieurs les médecins,
il n'est jamais « normal » de souffrir.

autrement



Anne Steiger

*Une araignée
dans le ventre*

MON COMBAT
CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

Non, messieurs les médecins,
il n'est jamais « normal » de souffrir.

autrement

Anne Steiger

Une araignée dans le ventre
Mon combat contre l'endométriose

Éditions Autrement

Anne Steiger

Une araignée dans le ventre - Mon combat contre l'endométriose

autrement

© Éditions Autrement

ISBN numérique : 978-2-7467-4710-4

Le livre a été imprimé sous les références :

ISBN : 978-2-7467-4709-8

Ce document numérique a été réalisé par [Nord Compo](#).

Présentation de l'éditeur :

Une araignée vivait en moi, un petit parasite, hargneux et pathétique. Je devais l'empêcher de nuire, trouver le moyen de l'expulser.

Anne Steiger a longtemps souffert sans pouvoir mettre de mots sur sa douleur. Il aura fallu dix ans pour qu'un médecin pose enfin un diagnostic : elle souffre d'endométriose. Fin de l'histoire ? Pas vraiment.

C'est un véritable parcours du combattant qui commence alors : de médecins en hôpitaux, de prescriptions médicamenteuses en actes chirurgicaux, elle va être confrontée à toutes sortes de traitements, plus ou moins efficaces, et à leurs effets secondaires souvent d'une violence extrême. Jusqu'au jour où elle décide de reprendre son corps en main, d'enquêter sur la maladie et le business qui l'entoure, et de ne plus subir.

À la croisée du récit intime et de l'enquête journalistique, un cri d'alarme qui plaide pour une meilleure prise en charge globale de la maladie et pour que la souffrance des femmes soit entendue, enfin.

Anne Steiger est journaliste. Elle a longtemps collaboré, entre autres, à Marie Claire, Cosmopolitan ou Les Dossiers du Canard enchaîné. Elle est l'auteure de La Vie sexuelle des magazines. Comment la presse manipule notre libido et celle de nos ados (Michalon, 2006).

Une araignée dans le ventre

AVANT-PROPOS

C'est comme si j'avais difficilement avancé pas à pas dans la neige profonde, fournissant chaque jour un effort considérable et qu'enfin, après des années de marche éreintante et pénible, je regardais derrière moi pour admirer le chemin parcouru et réalisais avec effroi que j'avancerais depuis le début en marche arrière.

Il y a un peu plus d'un an, mon parcours de santé me faisait encore cet effet-là : celui d'avoir marché à reculons dans la poudreuse. Et puis un curieux concours de circonstances me poussa à écrire ce livre. Sans ce « hasard » dont je parlerai dans ces pages, je crois que je continuerais d'évoluer à l'aveuglette.

Je me suis mise à ma copie en grimaçant tant je savais que je ne pourrais parler de cette maladie sans étaler au grand jour mon intimité très intime, la grande, celle qu'on ne partage pas avec ses proches amis, celle que l'on redoute même de confier à un parent ou un conjoint. Témoigner de l'endométriose, de la mienne en tout cas, c'était raconter des relations sexuelles douloureuses, des menstruations proches de la torture, c'était mettre ma fierté de côté pour tenter d'expliquer comment la maladie avait pu me prendre autant et m'isoler si fortement...

L'idée ne m'enchantait guère.

Je me demandais aussi s'il serait utile d'écrire un autre témoignage sur l'endométriose¹ narrant l'histoire d'une femme qui, au terme de plusieurs années de souffrance, apprenait qu'elle était atteinte, pleurait, se battait, rechutait, reprenait courage, repartait au combat, faisait fausse route, rechutait, se relevait, repartait, etc. Souffrance, dépassement de soi, abattement, exaltation, dépression, retour à la vie, acceptation, *happy end* avec trémolos dans les mots et pensées

profondes sur la nécessité d'accepter la maladie, de l'apprivoiser, de la dépasser – ou pas. Même si cela avait été mon histoire (ça ne l'est pas totalement), des millions de femmes en passaient par là, certaines ayant des parcours bien pires ou bien plus étonnants que le mien, d'autres ayant un engagement éminemment plus noble, méritant ou honorable. Mon parcours, finalement, était d'une banalité affligeante, mes atteintes moyennes et mon attitude vis-à-vis de la maladie... plutôt lâche. Surtout, je n'étais pas médecin et les questions de santé me dépassaient. Qu'est-ce qu'un récit comme le mien pourrait apporter aux femmes ? Que leur donner à lire, si ce n'est le miroir de ce qu'elles connaissent déjà ?

J'ai donc écrit le récit de mon endométriose à la va-vite, presque en fermant les yeux. Puis je les ai rouverts et j'ai observé cette chose. Après tout, j'étais journaliste. Pas du tout spécialiste des questions de santé, mais quand même journaliste. Je pouvais raconter mon histoire non pas pour le plaisir d'étaler au grand jour des maux intimes, mais pour tenter de casser les mythes derrière lesquels je m'étais cachée pendant tant d'années. Dans quels pièges étais-je tombée pour que la maladie occupe une telle place dans ma vie, prenant le contrôle de tout, y compris de mes rêves, de ma volonté, de mes envies ? Y avait-il des ramifications sociales, économiques ou historiques à cette maladie gynécologique, des choses qui me dépassaient totalement et qui avaient peut-être contribué à m'enfoncer ?

Creuser un sujet qui me concernait de si près s'avéra très vite douloureux... notamment pour l'ego. Mon aveuglement de ces dix dernières années me sauta à la gorge. Je comprenais que j'avais bêtement avancé à la queue leu leu dans la neige en me cachant derrière l'idée que ceux qui guidaient la colonne savaient mieux que moi. Cela m'avait convenu. Presque arrangée. L'ignorance a quelque chose de confortable. S'en remettre aveuglément aux médecins aussi. Le problème, c'est que j'avais laissé à d'autres le soin de décider de mon sort et que le résultat ne me plaisait guère. Mais à qui en vouloir, du coup ? À eux ou à moi ?

Les manifestations cliniques de l'endométriose étant très variables selon les femmes et le type d'atteinte, j'ai très vite compris que je ne pourrais faire de mon cas une généralité et qu'il me faudrait rencontrer d'autres femmes, scruter d'autres souffrances, considérer d'autres

parcours... Je tiens à dire que j'ai *choisi* les femmes à qui je donne la parole. Sur quels critères ? Principalement la souffrance. Peu importe la sévérité de leurs atteintes², les femmes que j'ai interrogées souffrent ou ont beaucoup souffert. Selon les sources, la maladie toucherait 5 à 25 % des femmes en âge de procréer. On retient généralement la fourchette de 10 à 15 %, soit entre 2,1 et 4,2 millions de femmes en France³. Si la plupart des cas sont bénins et peu handicapants, pour 10 à 25 % des endométriosiques⁴ la maladie est comparable à un conjoint violent et jaloux : elle fait mal, frappe, enferme, isole. En plus de s'en prendre au corps, elle peut s'attaquer à la sphère privée dans sa globalité, abîmer le couple, la sexualité, la maternité, la féminité, la séduction. Par ricochet, elle peut bouleverser le travail, les amitiés, la famille, la sociabilité, le porte-monnaie. Ces situations difficiles ne représentent certes pas la majorité des malades, mais c'est à ces femmes-là que je voulais m'adresser en priorité car ce sont elles qui sont le plus susceptibles de se perdre en cours de route.

Cela étant dit, je ne veux pas aggraver par mes écrits les troubles et les peurs des nombreuses femmes qui sont porteuses de lésions peu sévères et/ou peu douloureuses, ou de celles chez qui l'on suspecte la maladie sans l'avoir diagnostiquée de manière adaptée. En clair, le but de cet ouvrage n'est en aucun cas d'alimenter la « machine à faire peur⁵ », mais de donner des pistes de réflexion à celles qui, comme moi, se sentent dépassées par la maladie, assommées par les douleurs et négligées par les médecins qu'elles consultent. En somme, j'ai écrit le livre que j'aurais aimé feuilleter au moment où l'on m'a diagnostiquée. Certes, cette lecture m'aurait peut-être chiffonnée tant faire l'autruche me semblait confortable, mais ces quelques connaissances et prises de conscience m'auraient permis d'éviter quelques erreurs. Grâce à l'écriture de ce livre en tout cas, j'ai enfin commencé à marcher dans le bon sens (vers l'avant !), et j'espère qu'il aidera d'autres femmes à en faire autant. Bien sûr, je fais confiance à mes lectrices pour s'approprier et *filtrer* ce qu'elles liront à l'aune de leur propre parcours.

Je tiens enfin à dire que je suis juge et partie dans cette histoire, à la fois malade et journaliste. En clair, ce récit n'est pas seulement un témoignage – et, par la force des choses, ce n'est pas uniquement une enquête non plus. J'assume cet entre-deux pour la simple et bonne raison que je n'ai pas pu (ni voulu) choisir. Certains voudront me

disqualifier sous prétexte que je ne suis ni médecin ni journaliste spécialisée et l'on me dira que les quelques pistes d'enquête qui figurent dans ce livre ne sont pas exhaustives. C'est forcément vrai et des amies atteintes me disent déjà qu'« il faudrait un tome II ». Je laisse à quiconque se sentirait d'attaque le soin de s'y coller.

Pour préserver l'intimité de ceux qui ont croisé ou partagé ma vie et de celles qui ont bien voulu témoigner, j'ai changé leurs noms, prénoms et professions, et j'ai même imaginé pour certain(e)s d'improbables caractéristiques physiques. En revanche, tout ce qui relève de mon propre parcours ne reflète que l'entière vérité.

Mais commençons par le commencement, il y a douze ans, à l'époque où je n'avais encore jamais entendu parler de l'endométriose. Nous sommes en décembre 2005.

Des douleurs d'accouchement pour mettre au monde du vent

Gentiment, fermement, il faisait pression pour que je le fasse « passer ». Il proposait de m'accompagner. Il me disait qu'il paierait s'il y avait quoi que ce soit à déboursier. Il m'offrait ses conseils, son écoute, sa bienveillance, son épaule – à condition, bien sûr, que je fasse le nécessaire : avorter.

Des décisions sont prises parfois qui changent la façon dont on ressent les événements, car je bataillerai longtemps avec la culpabilité et la tristesse de cet acte. Pendant des années, je me suis dit que si je pouvais revenir en arrière pour changer une chose, ne serait-ce qu'une toute petite, ce serait celle-ci. J'en arrivais parfois à me dire qu'il n'y aurait pas eu de maladie s'il n'y avait pas eu cet acte-là. Pas de façon aussi grave, en tout cas.

Ma petite mystification personnelle sur la maladie a longtemps pris sa source ici.

Les souvenirs de cet avortement sont faits de pleurs, de douleurs et de sang. Le docteur m'avait dit que je saignerais pendant quelques jours, cinq au maximum, puis que j'évacuerais l'embryon par les voies naturelles. L'hémorragie durera en réalité plus de deux mois. J'ai saigné abondamment et quasi non-stop durant soixante et onze longues journées. Mais le pire, et de loin, ce furent les douleurs. Mon corps se couvrit d'écume et les contractions arrivèrent doucement, comme un tsunami aborde le rivage. Un orage furieux se leva, une puissante tempête. Je serrais les poings et mordais l'oreiller, secouée par ces lames. La zone autour de mon bassin était si enflammée que je ressentais des bulles naître au bas de la colonne et se frayer difficilement un chemin dans mon organisme. Position fœtale dans le

lit, à tordre les draps, sentant le zigougoui d'une bulle en mouvement. Intérieurement, je me lançais d'incessants encouragements pour trouver le courage et la force d'éjecter ce flocon d'air. Des douleurs d'accouchement pour mettre au monde... du vent. Une IVG médicamenteuse venait de provoquer ma toute première crise aiguë et c'était une version hard-core. Cette charmante initiation était l'équivalent d'une crise de colique néphrétique étalée sur 24, puis 48, puis 72, puis 96, puis 120 heures. Cinq jours de douleurs infernales. Sous ma couette, c'était l'âge de glace avec de la douleur au kilomètre cube. Le paysage y était austère et vide. Fantomatique, immobile, j'affrontais stoïquement le blizzard. Le vent hurlait. Des glaçons se formaient dans mes cheveux. Je me levais : dix pas au moins jusqu'à la salle de bains. J'y étais, enfin. Cette cuvette en céramique était devenue mon pire cauchemar. Brave comme une soldate, je baissais mon bas de pyjama, je m'asseyais sur la cuvette, je me glissais une serviette de bain entre les dents et j'y allais, je mordais, je poussais, je priais, comme si j'attendais la mort. J'ai le souvenir d'évanouissements sur cette chaise de torture.

Quelque part, je savais que cette douleur était anormale. Comment pourrait-on donner une pilule aux femmes et les renvoyer chez elles avec de tels effets secondaires ? C'était impensable. Quelque chose clochait, je le savais, mais je subissais et mordais un chiffon, un drap, un oreiller, n'importe quoi. Je n'appelais pas SOS Médecins. Je ne me rendais pas aux urgences. Je serrais les dents. Mieux, je *mordais* de toutes mes forces.

Avec le recul, subir cette interminable crise sans appeler au secours s'apparentait à une séance d'autoflagellation. Le contexte y était pour beaucoup, comme si une partie de moi était persuadée que je « méritais » ce qui se passait. C'est fou comme le cerveau peut bavarder autour d'une douleur, se raconter des histoires, tenter de lui donner du sens, une raison, une explication. Quand on ne sait pas *pourquoi* on souffre, une douleur est immédiatement modulée par notre pensée, nos émotions, notre culture, notre éducation. Tout le monde fait ça, et depuis toujours. Les Égyptiens pensaient que la douleur venait de l'intrusion de l'esprit d'un défunt, que c'était une forme de possession. Pour les Grecs, elle était la sanction du bonheur. Dans l'Ancien Testament, elle est à la fois la condition du salut et un châtiment envoyé à l'homme pour le punir de ses fautes¹. Moi, je me

faisais un mix de tout ça. Il n'y avait pas de « raison » à cette douleur à part mon geste, une IVG non assumée et non souhaitée. Parce que c'était un avortement qui m'avait mise là et non un accident de voiture ou une chute dans l'escalier, je replongeais au Moyen Âge, dans la superstition et l'obscurantisme, à invoquer des forces surnaturelles et une punition divine. J'étais méchante. Je méritais de souffrir. Et si je désirais mon salut, je devais la fermer.

Au quinzième jour de saignements, je retournai enfin chez la gynécologue pour une échographie. Pour elle, rien d'anormal, tout allait bien, je « tenais le bon bout ». Il y avait encore de la matière dans l'utérus et j'allais encore saigner « un peu ». Un curetage ? Inutile. Cette matière ne représentait « aucun danger » et mon corps allait l'évacuer de lui-même. Je devais simplement vérifier ma température et être patiente. Avec du repos, je serais bientôt sur pieds. Pourquoi ces douleurs ? « Cela arrive, parfois. »

Alors j'attendis.

Les jours passèrent. Pas les saignements.

Je consultai un généraliste, puis un gynécologue, j'allai aux urgences : « Patience, mademoiselle – le corps évacuera de lui-même. »

Au trentième jour, ne sachant plus à qui m'adresser, je retournai chez mon généraliste et le suppliai de m'aider. Quand est-ce que cela allait s'arrêter ? Il m'écouta gentiment et me renvoya vers un autre gynécologue, arguant qu'il devait encore rester des résidus. Je ne comprenais pas qu'une telle chose soit possible : j'évacuais tant de sang depuis un mois, comment pouvait-il encore en *rester* ? J'avais cette impression bizarre que mon corps s'accrochait à l'embryon, qu'il ne voulait pas le laisser partir.

Il me suggéra le nom d'un praticien porte de Charenton. J'appelai immédiatement le cabinet de ce gynécologue et expliquai mon cas à la secrétaire : « Le docteur ne pourra pas vous recevoir avant dix jours », me dit-elle. J'insistai, suppliai, pleurai, lui expliquai mon cas, les saignements abondants depuis un mois : « Nous vous appellerons en cas de désistement. »

Ces dix jours d'attente furent terribles. L'hémorragie redoubla d'intensité, comme aux premiers jours. C'était infernal. Endolorie, blessée, fatiguée, je tentais de faire bonne figure et me traînais d'un rendez-vous à l'autre. Je saignais chez le banquier. Je saignais en conférence de rédaction. Je saignais chez l'éditeur. Le sang coulait

partout, tout le temps, dans la rue, le métro, le cinéma. On pensait autrefois que les femmes menstruées faisaient faner les fleurs, tourner le vin, pourrir les fruits, qu'elles pouvaient même perturber la météo, envoûter les insectes et les animaux, terroriser les nouveau-nés. Je peux en témoigner : c'est faux. Avec les litres de sang que je perdais, j'aurais pu répandre le chaos en Île-de-France, semer la mort sur Paris et sa région, affamer la population, ruiner les marchands de vin et les producteurs de miel, provoquer des typhons, des raz-de-marée, des inondations. Rien de tel ne s'est produit. Pas que je sache en tout cas. Intérieurement par contre, oui, ça ressemblait un peu à ça. Au chaos.

L'hémorragie durait depuis cinq longues semaines le jour où je me rendis enfin chez le gynécologue de la porte de Charenton. Avant de m'installer dans une luxueuse salle d'attente, je passai rapidement aux toilettes pour changer de protection et me rafraîchir un peu. Vingt minutes plus tard, j'étais reçue par un homme rond, pâle, complètement chauve, avec des yeux cernés et un crâne en forme de suppositoire. Il me faisait penser à l'Oncle Fétide du clan Addams, cette célèbre famille macabre qui vit dans un manoir hanté. L'homme était plutôt du genre taiseux. Je lui racontai mon histoire et le mis en garde : je saignais beaucoup.

« Oui, oui, on va voir ça. Déshabillez-vous. »

J'enlevai pantalon, collants et culotte. Les fesses à l'air, je devais faire trois pas jusqu'à la table de consultation – *trois pas* – et je savais que j'allais mettre du sang partout. Ça ne rata pas. Le docteur Fétide remarqua les taches sur le sol : « Ah oui, effectivement, dit-il en rajoutant une feuille de protection sur la table. Allongez-vous. »

Je glissai mes pieds dans les étriers. Fétide me dit qu'il allait pratiquer une échographie endocavitaire. Il appliqua une solution antiseptique sur une sonde, la recouvrit d'une gaine en plastique semblable à un préservatif et lui appliqua un gel. Je respirai un grand coup et fis de mon mieux pour me détendre. J'entendis alors le bruit d'un objet qui rencontre un liquide, *splotch !* et relevai la tête. Une impressionnante giclée de sang venait d'asperger la chemise d'Oncle Fétide. On aurait dit du Pollock, du *dripping* à l'hémoglobine. Des gouttes avaient même atteint le mur derrière lui. « Ah oui, effectivement », répéta Fétide.

Imperturbable, le médecin continua son geste, l'œil rivé sur l'écran

LCD. La sonde me fouillait. Les bruits qui m'arrivaient étaient une collection d'onomatopées familières : *prt*, *prout*, *pruuut*. J'avais l'impression d'être une boîte à pet géante, cet accessoire de farce et attrape contenant une pâte souple et colorée où l'on obtient le bruit souhaité en introduisant un doigt dans la masse.

« Vous saignez beaucoup, dit de nouveau Fétide. Ça fait longtemps que vous saignez comme ça ? » Je confirmai. « Pourquoi n'êtes-vous pas venue me voir *avant* ? » Le ton était celui du reproche. J'expliquai les multiples rendez-vous, les médecins qui vous disent d'attendre, ceux qui vous disent : « C'est normal », ceux qui vous disent : « Le corps évacuera de lui-même », ceux qui vous disent : « Un curetage est inutile », ceux qui vous disent : « On ne peut pas vous recevoir avant dix jours. » Sur le même ton (le reproche), il lança : « Mais enfin, vous ne pouvez pas saigner comme ça et ne rien faire ! Il faut vous opérer, vous savez ? Vider cet utérus ! » Toujours le même ton : reproche, reproche, reproche. Je lui parlai des douleurs. Il me dit alors, sur le ton de l'évidence cette fois-ci :

« Vous devez avoir une endométriose !

— Une quoi ?

— Une endométriose ! Si c'est le cas, évidemment que vous avez souffert ! Quand on a une endométriose, on fait ses IVG à l'hôpital, mademoiselle, sous traitement. »

Ce ton péremptoire m'agaçait, pourtant je me taisais. À moitié nue sur une table, les pieds écartés par des étriers, en sang, fatiguée, oui, évidemment, je me taisais.

Il enfila un doigtier en plastique et annonça qu'il allait m'ausculter « au palpé ». Je regardai vers le plafond en inspirant un grand coup et sentis ses doigts à l'intérieur de moi. J'inspirai. Les doigts finirent par toucher une zone douloureuse. J'expirai et fis de mon mieux pour ne pas avoir le réflexe bête de le gifler : « Oui ! Endométriose ! s'exclama-t-il, fier de lui. Je peux même la sentir au toucher ! » D'un geste sec, le médecin retira sa main : « Mais ne vous inquiétez pas, une endométriose, ce n'est pas grand-chose. »

Endométriose. Je prêtai peu d'attention à ce mot que je ne connaissais pas et qui, de toute façon, n'était « pas grand-chose ». Tout ce à quoi je pensai à l'instant était « opération » et surtout « curetage ». Je frissonnai. J'avais en tête l'image d'un fruit de la passion que l'on coupe en deux et que l'on gratte pour en extraire pulpe et pépins.

Je me rhabillai et notai « endométriose » et « adénomyose² » sur mon calepin. Je ne savais absolument pas de quoi il s'agissait, n'avais jamais entendu ces mots et ne comprenais rien aux explications jargonneuses du médecin. Je concevais simplement que ce diagnostic expliquait peut-être les douleurs dont je me plaignais depuis plusieurs années.

L'endométriose est circulaire

Jusque-là, je n'avais jamais eu de crises aiguës, mais de « simples » douleurs invalidantes au moment des règles et en période d'ovulation. Pour moi, c'était une sorte de présence, de poids, qui apparaissait et disparaissait, en cercles. J'étais flanquée par terre, au centre d'une énergie qui tourne, et plus la spirale prenait de l'élan, moins je trouvais la force de prendre appui sur le sol pour me relever. Le cercle se refermait sur lui-même, les douleurs disparaissaient, puis le cycle se répétait.

Oui, la forme de l'endométriose est circulaire, en spirale. Comme les saisons, comme la lune, toutes les femmes sont de nature cyclique. Il existe trois phases lumineuses de la lune – et puis une quatrième, quand la lune se cache. Il y a quatre saisons sur terre, dont l'hiver, la dernière, la saison du retrait. Comme une danse à quatre temps, la vie d'une femme obéit au même rythme. L'endométriose étant une maladie du cycle, elle vient perturber les saisons des femmes qui en souffrent. Nos étés sont courts et pluvieux et nos hivers bien plus longs, froids et solitaires que chez la plupart. Comme la lune, nous broyons du noir, nous nous cachons. Comme l'hiver, nous sommes en jachère, en retrait. Avec le temps, ces saisons froides peuvent devenir de plus en plus rigoureuses, entrecoupées de brefs étés durant lesquels les sols ne dégèlent qu'en surface. Tant que le diagnostic n'est pas posé, les cycles se succèdent, inlassablement, immuablement, imposant leur loi, leurs humeurs. Les menstruations, source de renouveau pour la plupart des femmes, deviennent source d'énergie destructrice et d'emmerdes.

Pour affronter mes hivers intérieurs, antidouleurs et anti-inflammatoires étaient devenus mes meilleurs alliés. Une dizaine de

jours par mois, je les avalais comme des Tic-Tac, presque avec gourmandise. Je les mélangeais, les alternais et ne me déplaçais jamais sans mes cachets. Chaque fois que je renouvelais mon stock en pharmacie, le laborantin me mettait en garde : « Bien sûr, vous ne prenez pas ceux-là et ceux-là en même temps, hein ? Et pas plus d'une prise toutes les quatre heures – entendu ? Il existe un plafond à l'effet de celui-ci, vous le savez ? Si la prise ne soulage pas, une autre prise ne soulagera pas davantage, on est d'accord ? À des doses supérieures à cinq grammes, le risque est une nécrose complète et irréversible du foie, vous savez ça aussi ? »

À force, je le savais, oui. Mais parfois, j'oubliais.

Je vivais ainsi, grâce aux cachets, bains chauds et bouillottes tantôt glissées sur le ventre, tantôt dans le bas du dos, m'exclamant : « Ah ! les douleurs de règles ! Ce mal inévitable ! Un symptôme vieux comme l'humanité, presque une institution, une obligation, une nécessité ! Nos mères, nos grands-mères, nos arrière-grands-mères et toutes celles qui les ont précédées souffraient et jamais on ne les entendait se plaindre, elles. Souffrez, femmes ! »

En 1846, un gynécologue écossais s'était dit que, peut-être, on pourrait, pourquoi pas ?, essayer de soulager au moins un peu les femmes lors de l'accouchement, par des techniques de respiration, de relaxation, des petits riens qui pourraient leur faire grand bien¹. Les confrères de ce gynécologue protestèrent : « Quel scandale ! La douleur de l'enfantement n'est-elle pas le fondement même de l'amour maternel, sa garantie morale ? » Le clergé s'insurgea, refusant de baptiser tous les enfants nés dans ces conditions éminemment choquantes. Femmes dans la douleur, vous enfanterez dans la douleur, vous aurez des fausses couches et des IVG dans la douleur – bien fait ! Et puis d'ailleurs, qu'une femme souffre plus ou moins pendant ses règles, est-ce là une chose qui offre de *l'intérêt* ? Non, évidemment. Souffrez, femmes ! Cela vous élève spirituellement, cela vous permet d'afficher votre courage !

Domage qu'il n'existe pas de thermomètre pour mesurer la douleur, un outil qui nous prouverait, à nous, *femmes*, qu'on ne délire pas complètement et qui justifierait de dire aux médecins : « Dix jours par mois, j'ai plus de 40 de douleur, est-ce normal, docteur ? » Cet outil serait tellement précieux. Peut-être permettrait-il d'accélérer le temps du diagnostic ? Sept à dix ans² pour notre pathologie.

Sept à dix ans.

Dans la plupart des cas, quelques questions simples devraient pourtant suffire à suspecter la maladie. Être pliée en deux pendant ses règles n'est pas forcément un signe d'endométriose, mais dès lors que ces douleurs entravent la vie sociale, professionnelle ou personnelle, dès lors qu'il y a absentéisme à l'école ou au travail et que les antalgiques courants ne suffisent plus, il faut penser à elle. « Douleurs de règles » certes, mais aussi troubles digestifs, signes d'infections urinaires ou toute autre douleur dans le corps apparaissant spécifiquement au moment des règles ou en période d'ovulation. C'est pourquoi tenir un calendrier de ses maux peut faire gagner à une femme en souffrance des mois, voire des années. Je n'y avais jamais pensé.

Bien sûr, la galère du diagnostic n'est pas toujours au rendez-vous et je connais de nombreuses femmes pour qui l'annonce fut quasi immédiate :

« Bonjour docteur, j'ai tels symptômes pendant mes règles.

— Très bien, nous allons vous faire des examens. Ah oui, vous avez de l'endométriose. »

Là, c'est la belle histoire. Preuve qu'avec un médecin alerte et à l'écoute, on peut faire des merveilles.

Mais l'endométriose peut aussi être la reine du déguisement et certains médecins les rois des imbéciles. Myriam, par exemple, fut diagnostiquée à 25 ans alors qu'on aurait pu, pense-t-elle, nommer sa maladie au moins dix ans plus tôt : « J'ai eu des gastros aiguës dès l'âge de 11 ans ; ma mère m'emmenait régulièrement aux urgences où l'on me faisait une perfusion avant de me renvoyer chez moi. À l'âge de 15 ans, j'ai commencé à vomir du sang noir. Le verdict des urgences restait le même : gastro. J'ai appris plus tard que c'était un signe d'endométriose. Peut-être un kyste au niveau du côlon qui avait explosé. Vomir du sang ! Un médecin aurait pu chercher un peu plus loin à ce moment-là et changer ma vie. Mais non. Chaque fois on me disait : "Rentrez chez vous." »

Quant à Amélie, tout a commencé par des douleurs... à l'épaule droite. Elles apparaissaient et disparaissaient en fonction des moments du cycle et Amélie n'avait aucune douleur dans le bas-ventre. Elle fit des recherches sur Internet et se reconnut dans le témoignage d'une femme qui disait souffrir d'une endométriose de la coupole

diaphragmatique, située au niveau du plexus solaire. Rendez-vous fut pris chez un gynécologue où Amélie arriva avec le (bon) diagnostic sur un plateau : « M'étonnerait », dit le médecin. Sûre de son fait, la jeune femme se rendit chez trois autres gynécologues. La réaction, chaque fois, était la même : « Je ne connais pas », « Je ne pense pas », « Attendons de voir ». Le dernier lui dit : « Ce doit être la façon dont vous tenez votre sac à main. » Avant de lui faire cette prescription : « Achetez-vous un bon sac à dos. »

Lasse, Amélie cessa de consulter. Les années passèrent. Les douleurs s'intensifièrent et s'étirèrent dans le temps, quinze jours par mois, puis trois semaines. Cette douleur la rongea, la creusait de l'intérieur, l'empêchait de dormir. Elle s'automédiquait, apposait des bouillottes brûlantes sur son épaule au point de se brûler au deuxième degré. Rien ne la soulageait.

Trois ans après l'apparition des symptômes, un spécialiste confirma enfin le diagnostic et Amélie fut opérée. Son cas illustre la fourberie de cette maladie « gynécologique » qui peut se manifester de mille façons. Ici, une douleur récurrente à l'omoplate, sans maux de ventre. Là, une douleur à la hanche. Là encore, une douleur au nerf sciatique. Le diagnostic est d'autant plus difficile à établir que, sur les imageries médicales, un œil non exercé ne verra pas les lésions. La coelioscopie où l'on introduit une caméra par le nombril est parfois le seul moyen de confirmer l'endométriose. Le hic, c'est qu'il n'y a plus de place aujourd'hui pour des coelioscopies « de bilan », c'est-à-dire uniquement à visée de diagnostic. On la considère comme une opération sous anesthésie générale inutile et l'on en fait beaucoup moins qu'auparavant.

De « simples » douleurs de règles. Pas de quoi s'inquiéter. Encore moins d'aller consulter. Quand elle fut diagnostiquée sur le tard, à 31 ans, Fanny, elle, est « tombée des nues ». Elle souffrait depuis des années, mais n'avait jamais imaginé que cela pouvait être anormal. Grande sportive, elle pense que cela a beaucoup joué : « J'avais l'habitude de me dépasser et de ne pas écouter la douleur. » Et puis un jour, tout a explosé. Fanny commença à ressentir des élancements dans le dos qu'elle attribua à une récente chute de cheval. Ses règles arrivèrent là-dessus, pénibles comme d'habitude. Mais cette fois-ci, les douleurs augmentèrent au point d'obliger Fanny à se rendre aux

urgences. L'échographie révéla la présence de kystes un peu partout dans le ventre, dont un qui venait de se rompre près de l'appendice. On l'opéra d'urgence afin d'éviter une septicémie.

La semaine qui suivit l'opération, le chirurgien vint la voir à plusieurs reprises : « Comment avez-vous pu passer à côté de ça ? lui dit-il. C'était tout pourri à l'intérieur, on a failli vous perdre. » Fanny se mit à réfléchir. Effectivement, comment avait-elle pu, pendant tant d'années, ne pas écouter son corps ? Elle avait d'intenses douleurs pendant les règles et puis tous les symptômes annexes, comme des règles hémorragiques ou des diarrhées. Pourtant elle n'en avait jamais parlé – jamais !

Son silence était d'autant plus surprenant que Fanny connaissait bien l'endométriose – et même très bien. Non pas parce que sa mère ou sa sœur en étaient atteintes, mais parce que son grand-père, radiologue dans un grand cabinet de gynécologie à Paris, avait travaillé toute sa vie sur cette pathologie. Durant les vacances scolaires, Fanny, dès l'âge de 10 ans, triait les dossiers par ordre alphabétique pour se faire une petite pièce. Au fil des années, elle a vu passer les études sur l'endométriose, les thèses sur l'endométriose, les articles sur l'endométriose, les documents, les imageries, les patientes ! Elle entendait les copains gynécologues de son grand-père en parler entre eux, passait ses vacances avec le professeur Patrick Madélénat, l'un des spécialistes de l'endométriose en France et copain de beuverie de son grand-père : « Madélénat était même mon gynécologue quand j'étais adolescente et jamais je n'ai pensé à lui dire que j'avais mal pendant mes règles, raconte Fanny. Pourtant, dans ma famille, croyez-moi, il n'y avait aucun tabou sur la question. Je n'en ai jamais parlé parce que je n'ai jamais pensé que cela pouvait être anormal. »

Mon propre diagnostic fut posé après plus de dix ans. Vu qu'aucun médecin ne semblait entendre ma plainte, j'avais fini par penser que ces douleurs étaient normales. *C'est normal* : mets-toi ça dans le crâne. À force de le marteler, ça avait fini par rentrer. J'étais douillette, voilà tout. La preuve : je hurlais chez l'esthéticienne. Les autres femmes crient-elles quand on leur arrache une bande de cire ? Non ! Prends donc exemple, un peu. Chochotte.

C'était dans ma tête.

Pareil pour les douleurs intenses que je ressentais durant les

rapports sexuels : dans ma tête de chochette. Chochotte et coincée, par-dessus le marché. J'avais des « blocages sexuels », voilà pourquoi je souffrais. Un pont de la médecine, dont je tairai le nom, avait même posé en 2005 le diagnostic suivant : « Mademoiselle Steiger, vous souffrez d'une phobie de la pénétration. »

Carrément.

En même temps, il n'avait pas complètement tort. À force de souffrir, j'avais fini par redouter ces moments d'intimité. Et vu qu'aucun médecin ne me proposait quoi que ce soit pour me soulager, j'avais moi-même trouvé le remède idéal à cette dyspareunie profonde³ : paracétamol + ibuprofène + énormes quantités d'alcool. Ce cocktail maison me donnait la possibilité de bouger mon corps et d'onduler le bassin, cette zone habituellement prise dans un étau serré. La sensation était celle d'une merveilleuse libération, comme une sortie de cage. Quand j'avais la chance de garder en mémoire quelques images de ces ébats alcoolisés, j'étais fière de mon corps qui avait fait tout ce qu'il était supposé faire : se détendre, s'ouvrir, se laisser caresser, se laisser pénétrer. Les ébats pouvaient même être passionnés, rythmés, intenses, je le pouvais, je ne ressentais rien ! Ni douleur ni plaisir, mais cela importait peu tant que je pouvais renouer avec mon animalité, mes instincts. J'embrassais, j'enlaçais, je montrais tous les signes du plaisir comme soupirer, rejeter la tête en arrière ou passer la langue sur les lèvres, toutes ces choses que l'on fait quand on ressent du plaisir, même si je n'en ressentais aucun, car encore une fois, je ne ressentais rien. En tout cas, ce moment avait existé et, honnêtement, c'était tout ce qui comptait. Intellectuellement, je l'avais eu, ce plaisir. La douleur, ce soir-là, ne m'avait pas pourri la soirée. J'avais fait l'amour sans grimacer. J'avais dit *oui*. Oui à la vie, oui à l'union, oui au toucher, oui à l'amour sans douleur, oui à l'amour tout court.

Sans picole, c'était oui, non, peut-être. Oui, mais pas comme ça. Oui, avec la jambe comme ça, mais non si tu la mets là, remets-toi comme avant – ah non, en fait, pas comme ça non plus, excuse-moi. Un subtil changement de position pouvait provoquer des élancements aigus et soudains. Je ressentais aussi parfois un déchirement sourd qui montait tout doucement durant les ébats et qui se prolongeait *après* le rapport sexuel – *longtemps* après.

Boire, c'était éviter les oui, non, peut-être. Boire, c'était laisser les choses se faire. Boire, c'était dire merde à la douleur. Boire, c'était

s'assurer que oui soit toujours plus fort que non. Boire, c'était s'autoriser à aimer.

Boire. Aimer boire. Boire pour aimer. Aimer les hommes qui aiment boire. Boire à deux et faire l'amour, saouls, tous les deux, condition *sine qua non* pour se laisser aller. Sexe et alcool étaient devenus si imbriqués que je ne pouvais plus imaginer l'un sans l'autre.

À une époque, j'avais brièvement partagé la vie d'un homme qui détestait l'alcool. Boire seule tandis que l'autre sirote un soda était tout simplement impossible, même pour moi. Alors je décidai de rejeter tout homme n'aimant pas picoler. Cela me semblait être un critère tout à fait raisonnable. J'aimais les bons vivants, voilà tout. Au diable les culs serrés.

Mais ce remède, il faut bien le reconnaître, amenait son lot de problèmes. Le détail un peu triste, vous l'aurez compris, c'est qu'en effaçant la douleur, j'effaçais du même coup le plaisir physique. Et puis, je n'étais pas toujours très fière des à-côtés : je vomissais, je pleurais, je tombais enceinte des mauvaises personnes, je faisais des bêtises.

Les douleurs en plus étaient généralement bien pires les lendemains de cuite. J'apprendrais, bien plus tard, que l'inflammation est une soifarde, qu'elle adore l'alcool elle aussi. Boire, c'était nourrir la douleur et le cycle vicieux.

Enfin, dernier effet secondaire de ce « remède », et pas des moindres, c'est qu'à la longue, on finit par devenir alcoolique. Pour être tout à fait franche, je pense avoir été juste sur la ligne. J'ai regardé cette frontière imaginaire, j'ai tendu le pied de l'autre côté et j'y ai posé l'orteil. Je l'ai laissé là un petit moment, j'ai regardé à droite, à gauche, une sorte de système d'alarme intérieur a fini par sonner et j'ai retiré mon pied pour me remettre en sécurité.

Les douleurs pendant les rapports sexuels sont fréquentes chez les endométriosiques – pas systématiques, mais fréquentes. Et cela se répercute forcément sur la vie à deux. Pour sauver leur couple, certaines serrent les dents et s'obligent de temps à autre au rapport sexuel. Pour éviter d'importuner Madame, des hommes quant à eux finissent par aller voir ailleurs. Des couples se séparent. D'autres se renforcent et tentent de trouver des astuces pour s'épanouir. C'est le cours naturel des choses. Mais une responsable d'association me disait que, parfois, « les mecs se servent quand même ». Devant mes yeux

incrédules, elle n'hésitait pas à parler de viol conjugal : « C'est un sujet qui reste très tabou, mais à force de discuter avec les femmes et de construire un rapport de confiance avec elles, on réalise que ce n'est pas si rare, me disait-elle. J'ai rencontré une fille de 19 ans qui y avait droit au quotidien. Entre se forcer soi-même et être forcée, il y a une grande différence. Et ça va jusque-là, oui – le viol. Ces hommes-là ne veulent rien entendre. Pour eux, c'est comme le mal de crâne : c'est des excuses tout ça. »

Un cancer végétalien qui refuse de tuer l'être humain

Je ne saurais dire combien de médecins j'ai consultés entre le milieu des années 1990 et ce jour de 2006 où le diagnostic d'endométriose fut enfin posé. Plus d'une dizaine. Peut-être une bonne vingtaine. Or aucun ne m'a parlé, aucun ne m'a soufflé, aucun n'a même évoqué le mot « endométriose » en ma présence – *aucun*. Jamais. Personne.

Enfin, si. *Une* personne. Avant que Fétide ne l'évoque durant cette consultation, j'avais entendu ce mot une fois, au tout début des années 2000, de la bouche de ma coiffeuse, Nathalie. Ma coiffeuse, oui, Nathalie. La reine des mèches et du dégradé. C'est elle qui, la première, a donné un nom à ma maladie. Me voyant arriver un jour où ça n'allait pas fort, Nathalie s'était inquiétée et m'avait fait parler. Après m'avoir longuement écoutée, elle m'avait dit en me pointant du ciseau : « C'est une endométriose. Ma main à couper : c'est une endométriose. » Elle avait noté ce mot inconnu sur un bout de papier qu'elle m'avait tendu en souriant : « J'ai la même chose. Moi aussi j'ai galéré avant d'être diagnostiquée. »

Entre deux mèches, Nathalie m'avait expliqué de quoi elle souffrait : une maladie complexe, exclusivement féminine, caractérisée par la présence hors de l'utérus de cellules d'endomètre qui normalement tapissent la muqueuse utérine. *Dixit* Nathalie : « C'est comme si tu avais une araignée dans le ventre qui tissait sur tes entrailles une toile collante. Ça fait des nœuds, ça colle aux organes, ça saigne et ça fait un mal de chien. »

Cette scène me reviendra en tête des années plus tard. Je le regrette amèrement, mais sur le coup, j'avais dû penser que ce n'était pas ma coiffeuse, si douée et charmante soit-elle, qui allait poser un diagnostic

sur ma douleur. J'avais dû jeter ce bout de papier sans retenir le nom de cette pathologie. En revanche, l'image de l'araignée est toujours restée. Un peu inquiétante certes, mais visuelle et frappante.

Il faut le savoir, j'ai un gros problème : je n'ai jamais été douée en sciences naturelles. Longtemps, très longtemps, chaque fois qu'un médecin s'est aventuré à tenter de m'expliquer ce qu'était l'endométriose, je le regardais comme un chien regarde son maître quand il fait ses besoins au fond du jardin : avec insistance et désespoir.

Deux images m'ont longtemps permis de concevoir la maladie. L'araignée de Nathalie. Et puis une fameuse expression que j'entendrai peu de temps après la confirmation du diagnostic de Fétide : « L'endométriose : le cancer qui ne tue pas. » Autant dire que cette phrase a le mérite de frapper les esprits. Un cancer, tout de même. Mais pas mortel. Ça vous ronge de l'intérieur, ça s'étend, ça corrode lentement et secrètement, ça corrompt et consume le corps, ça fait un mal de chien, mais bon, au moins, c'est bien, la nana à la fin elle ne meurt pas. C'est déjà ça. Pas d'endométriose « terminale » au programme.

L'endométriose serait ainsi une sorte de crabe junior, un cancer végétalien qui, par éthique ou par philosophie, refuse de tuer l'être humain. Peut-être. Avec l'endométriose, on a effectivement des cellules qui prolifèrent et qui auraient la capacité de se métastaser, de migrer, de voyager dans le corps. Mais contrairement au cancer, ces lésions poussent lentement. C'est donc une maladie évolutive, comme le cancer, mais sur de très longues durées, parfois des dizaines d'années.

« Le cancer qui ne tue pas. » Ce qui me chiffonne là-dedans, c'est la mauvaise réputation du cancer. Le crabe, c'est le Dark Vador de la pathologie, le summum de la crainte, l'incarnation de la maladie invincible et rusée, LA maladie qu'on ne tient absolument pas à fréquenter – jamais. Et c'est parce que cette image est extrême qu'elle est particulièrement tendancieuse. Je ne sais pas d'où elle vient, ni qui l'a utilisée la toute première fois, mais c'est l'image idéale pour entretenir la peur, la paranoïa, l'outil parfait pour transformer une campagne en croisade, pour pousser les femmes à se surmédicamenter, à se faire charcuter, encore et encore, sans jamais se rebeller. À mon sens, c'est la métaphore dont il faudrait s'abstenir ou peut-être se défaire. Car il est impossible de comparer quelque chose à un cancer

sans faire appel aux armes lourdes destinées à combattre, *par n'importe quel moyen*, un ennemi insidieux qui part de rien et prolifère.

Le cancer et sa mauvaise réputation ajoutent en tout cas à la souffrance de celle qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'endométriose. Le mot cancer excite l'imaginaire et peut enclencher un terrible cercle vicieux : souffrir des élucubrations *sur* la maladie plus que de la maladie elle-même, se soumettre davantage au fantasme qu'à la maladie réelle. Ce piège psychologisant déforme la réalité physique du malade avec des conséquences tout à fait réelles. Cela accentue la peur, cela paralyse et cela détourne les femmes de l'essentiel : chercher et trouver un traitement *adéquat* plutôt que de se tourner vers des croyances ou des remèdes soit trop extrêmes, soit parfaitement inefficaces.

Pour éviter de tomber dans ce piège, j'aurais dû savoir, à l'époque où je fus diagnostiquée, quelques petites choses essentielles que, par négligence ou par facilité, je n'ai jamais pris la peine d'étudier. Le dieu Internet ne parlait encore que très peu de cette pathologie et les questions de santé, même quand elles me concernaient, ne m'intéressaient guère. Fière d'être une « littéraire », je faisais une réaction allergique à tout ce qui s'apparentait de près ou de loin à de la science.

Pour noircir le tableau, je me battais depuis toujours contre un très sérieux complexe d'infériorité. Quand une personne avait un titre, une étiquette, un uniforme ou un diplôme, je la regardais depuis mon plancher, tandis qu'elle brillait de sa superbe, perchée qu'elle était sur le piédestal que je lui avais fabriqué. Sans me dévaloriser, j'avais cette ferme conviction que les personnes en blouse blanche savaient mieux que moi. C'était automatique, naturel : les uniformes et les diplômes commandaient à mon cerveau de cesser sur-le-champ toute activité. Il s'éteignait. Se taisait. Tais-toi, esprit critique, c'est le monsieur qui sait, c'est la dame qui a raison, ce sont eux les sachants. Vois-tu leurs diplômes sur le mur ? Imagines-tu l'importance de ces gens-là ? Six mois pour obtenir un rendez-vous : si c'est pas quelqu'un d'important, ça !

En somme, j'avais tous les travers pour devenir le pigeon médical idéal. Subir plutôt qu'être active. Rester ignorante plutôt que de comprendre ce qui se jouait dans mon propre corps.

Alors ? L'endométriose, c'est quoi, en gros ?

Passons sur le fait qu'il s'agit d'une maladie avec des coûts de prise en charge faramineux. Traitements contre l'infertilité, médication non adaptée, interventions chirurgicales mutilantes et pas toujours efficaces : en France, l'endométriose coûterait environ 9,5 milliards d'euros par an. Les études aux États-Unis ont montré que l'endométriose coûtait plus cher que la migraine et presque autant que le diabète – sans compter l'absentéisme au travail, les licenciements, le chômage ou la précarisation des femmes endométriosiques¹. Mais sur ce sujet, celui de la précarisation, nous reviendrons plus tard.

Toute femme se sachant atteinte devrait comprendre quelques petites choses simples.

Ma coiffeuse m'avait parlé d'une maladie complexe (c'est vrai), exclusivement féminine (c'est faux), caractérisée par la présence hors de l'utérus de cellules qui normalement tapissent la muqueuse utérine (c'est presque vrai). L'endo en tout cas est invasive, là-dessus elle avait raison. Pour faire simple, disons que ce sont des cellules « normales » qui se logent dans des endroits « anormaux » : le muscle utérin, les trompes, les ovaires. Le phénomène étrange, c'est que l'on peut retrouver ces cellules ailleurs, voire n'importe où : les organes digestifs, la vessie, l'uretère, le diaphragme, la plèvre, le poumon, la peau, le nez, les yeux, le cerveau – et j'en passe.

Comment arrivent-elles jusque-là ? Bonne question. En fait, c'est tout le problème, il y a quantité de thèses, chacune ayant ses promoteurs et ses détracteurs.

La « grande » théorie est celle de John Sampson, dite du « reflux sanguin² ». Élaborée il y a bientôt cent ans, c'est la toute première hypothèse à avoir été formulée et celle dont je me suis contentée durant des années : « C'est le sang qui s'évacue mal, qui remonte par les trompes et qui se greffe dans la cavité pelvienne. » Mais, cette théorie ne pouvant expliquer la présence de tissu semblable à de l'endomètre dans des endroits très à distance de l'utérus (comme le diaphragme ou les poumons), Sampson a ensuite énoncé³ l'idée qu'un transport de ces cellules était également possible *via* les vaisseaux sanguins ou lymphatiques.

Le hic, c'est que toutes les femmes ou presque (9 sur 10) ont un certain degré de reflux menstruel – or nous ne sommes « que » 10 % (environ) à développer une endométriose. Selon la théorie du reflux, ce sang qui devrait être « digéré » par le système immunitaire en trois ou

quatre jours ne serait pas correctement résorbé chez les malades ; les recherches se concentrent donc sur une éventuelle défaillance immunitaire de ces femmes-là.

Mais ce ne sont que des hypothèses.

Car s'il existe des arguments forts pour défendre la théorie de Sampson, nombreux sont les spécialistes à ne plus y croire⁴. Oui, une partie du sang « remonte » par les trompes chez la plupart des femmes. Mais l'idée que des cellules monteraient, monteraient, monteraient, comme la petite bête qui grimpe, qui grimpe, qui grimpe, depuis les trompes jusqu'au cerveau, sans que rien ne les arrête au passage, relève de la science-fiction pour les opposants à cette thèse. Le docteur David Redwine, pionnier dans la technique de l'exérèse dont nous reparlerons et auteur de centaines d'articles, qualifie gentiment cette thèse de « simpliste⁵ ».

D'autant que, détail important, les lésions d'endométriose ne sont pas de l'endomètre *stricto sensu*. L'endomètre eutopique (dans l'utérus) ne ressemble pas à l'endomètre ectopique (en dehors de l'utérus, son topique habituel). Les analyses ont montré qu'ils sont similaires, mais que ce n'est pas exactement la même chose. C'est pourquoi les Anglais distinguent l'endomètre mutant (le méchant) de l'endomètre normal (le gentil), en parlant de *endometrial like tissue* (tissu semblable à de l'endomètre). Pour eux, le déguisement a beau être trompeur, les cellules n'ont pas les mêmes caractéristiques et il faut les distinguer. « Les lésions d'endométriose sont par exemple beaucoup plus dures que l'endomètre féminin qui est "mou", m'expliquait le docteur Daniel Vaiman⁶, chercheur à l'Institut Cochin de Paris, le premier centre de recherche sur l'endométriose en France. Même quand on veut les broyer pour les étudier, ces lésions sont très résistantes, et c'est peut-être cette dureté qui contribue au fait que la maladie "pousse" et évolue si lentement. »

Les lésions ne sont donc pas strictement analogues à l'endomètre, mais elles en ont la sensibilité hormonale et répondent à l'action des œstrogènes sécrétés principalement par les ovaires. C'est comme si de « mini-utérus » avaient essaimé dans le corps, répondant aux signaux de l'organisme et donc au cycle du féminin. D'où le fait que nos douleurs se réveillent au rythme de la lune.

L'autre argument qui vient contredire la théorie du reflux, ce sont les études qui ont montré que, déjà chez le fœtus, il pouvait y avoir

une présence de ce tissu dans des zones où il ne devrait pas être. En 2011, le professeur italien Pietro Giulio Signorile⁷ autopsiait cent un fœtus femelles, avortés à des stades divers de leur gestation. Il trouva des fragments d'endométriose dans les mêmes localisations et dans les mêmes pourcentages que chez les femmes endométriosiques par rapport à la population générale. C'est la théorie de la métaplasie : un tissu est là, dans le péritoine, depuis la naissance, et prolifère, évolue, pour devenir endométriose. Ce n'est qu'à la puberté – ou plus tard, en tout cas sous l'influence des œstrogènes – que ces lésions s'activeraient.

Enfin, les hommes. Des hommes souffrent d'endométriose. Oui, des hommes, ces mêmes hommes qui, entendons-nous bien, n'ont pas d'utérus et n'ont jamais eu de règles. De rares cas sont décrits dans la littérature médicale⁸ d'hommes qui se sont présentés avec des douleurs et sur qui l'on a diagnostiqué une masse. Après opération, exérèse et analyse de cette masse, elle s'est révélée être de l'endométriose. La plupart de ces hommes avaient souffert d'un cancer de la prostate hormono-dépendant et l'on avait abaissé leur niveau de testostérone en créant une hyper-œstrogénie médicamenteuse. Ces hommes-là, on en est sûr et certain, n'ont jamais eu de règles avec reflux menstruel. Peut-être avaient-ils, en revanche, ces lésions embryologiques comme les fœtus femelles dont on parlait plus haut, et qu'ils ont vu ces lésions se développer sous l'influence des œstrogènes. Mais ce ne sont, là aussi, que des hypothèses.

À ces grandes théories combinées ou unitaires (reflux, métaplasie, déficience immunitaire, etc.) s'ajouteraient de multiples « facteurs de risque ». La génétique notamment, avec des familles endométriosiques où plusieurs femmes sont atteintes – une grand-mère, une mère, des tantes ou des sœurs⁹. On sait que plus les formes sont graves et plus il y a un facteur familial en jeu. On sait aussi que, quand une jumelle a de l'endo, sa sœur a plus de chances d'en avoir, et ce d'autant plus que la forme est grave. À ce jour en tout cas, aucune partie du génome n'a été individualisée et montrée du doigt comme étant responsable de l'endométriose, mais certains espèrent que l'on identifiera un jour des « gènes clés » ayant un rôle prédominant.

D'autres facteurs ont été identifiés, comme les polluants environnementaux¹⁰ ou des anomalies d'ordre immunologique rendant les mécanismes de défense moins efficaces¹¹. Des études ont

même trouvé des corrélations entre endométriose et grande taille, maigreur, cheveux roux, allergies, froid, stress, absence d'activité physique, consommation de viande, d'alcool, de caféine et de tabac. L'impact de ces facteurs évidemment est soit de moyenne importance, soit faible, soit... totalement nul.

Le truc angoissant quand on est diagnostiquée, c'est que l'évolution naturelle de l'endométriose est mal connue. Elle dépendrait du type de lésions (superficielles, ovariennes ou profondes) et des femmes. On sait que le passage d'une forme superficielle à profonde n'est pas systématique. La régression spontanée serait possible, pour les formes superficielles et ovariennes¹², mais les cas de guérisons spontanées n'existeraient pas : « Je ne connais aucune étude qui rapporte une régression spontanée de l'endométriose profonde, me confirmait le professeur Marc Possover, chirurgien français qui exerce à Zurich. L'endométriose profonde, c'est en réalité une tumeur et, d'après mon expérience, cela progresse toujours. Toute la question est de savoir à quelle vitesse et combien de temps la patiente a jusqu'à la ménopause. »

Pour mieux comprendre, revenons à nos entrailles.

N'étant pas là où il devrait être, ce tissu semblable à de l'endomètre est combattu par toutes sortes de choses, notamment par l'inflammation, envoyée par l'organisme pour éliminer l'envahisseur. Au bout d'un moment, le corps essaie de limiter l'inflammation en produisant des adhérences. Les adhérences ? Une tentative de l'organisme d'étrangler mécaniquement un nodule ou un endométriome¹³. Il lui colle un organe par-dessus – le gros côlon par exemple – comme on collerait un oreiller sur quelqu'un dans l'espoir qu'il suffoque¹⁴. Que fait alors l'endométriose, cette fourbe ? Elle pénètre la paroi du côlon. Les adhérences (elles-mêmes douloureuses) empêchant les organes de bouger, cela facilite le développement de la pathologie.

Mais certaines endométrioses peuvent ne pas progresser, même dans les pires endroits, même à touche-touche avec d'autres organes, sans que l'on sache pourquoi. Un nodule peut aussi mourir de façon naturelle, sans aucun médicament, en se fibrosant. Soit parce que le système immunitaire (hourra !) a réussi à le dégommer ; soit parce qu'il est parvenu à l'étrangler avec des adhérences en coupant son arrivée d'eau, c'est-à-dire le vaisseau qui l'alimentait. Quoi qu'il arrive,

cette partie-là se *fibrose*. Elle est morte. Elle ne bouge plus, se met en veille, comme un volcan qui dort. Mais la « mort » d'un nodule (paix à son âme) n'est pas forcément une bonne nouvelle. Qu'il y ait nodule ou fibrose, c'est finalement la même chose : le tissu est détruit et cela reste douloureux. Les terminaisons nerveuses de part et d'autre de la partie morte s'affolent. Le processus de fibrose envoie des alertes au cerveau : « Quelque chose ne va pas, envoyez les secours ! » Donc oui, l'organisme a réussi à combattre le nodule, mais le tissu qui le portait est détruit et cela ne calme pas du tout les choses. Et puis, l'endométriose vole souvent en escadrille – un nodule peut se fibroser et les autres se répandre.

Chez certaines femmes, l'endo peut rester totalement silencieuse et indolore. Chez d'autres, elle peut s'emballer de manière bruyante et extrêmement douloureuse. La douleur dépend de l'innervation du tissu endométriosique et de la localisation des lésions. Quand une fibre nerveuse est touchée, l'endo l'enquiquine, l'asticote, la provoque. Excédée, la fibre finit par envoyer un message à ses supérieurs pour qu'on lui vienne en aide. Le cerveau répond : « T'inquiète, les secours arrivent. » Il s'adresse alors au système immunitaire et lui ordonne d'envoyer la soupe inflammatoire. L'organisme bombarde la fibre, qui fait de son mieux pour combattre son harceleur. Le nerf est perdant et ne gagne rien, mais au moins, il combat. « Il est vrai que ce n'est pas l'endométriose qui fait mal, mais l'irritation des nerfs pelviens, me confirmait le professeur Marc Possover. Ceux-ci sont végétatifs de sorte que les troubles classiques de l'endométriose (changements d'humeur, nausées, vomissements, fatigue, chaleurs, syncopes) ne sont pas une “simulation” de la patiente, mais une réaction normale de l'irritation des nerfs sympathiques pelviens. De plus, ces nerfs remontent le long du promontoire – d'où les douleurs dans le bas du dos au moment des règles. Ils contrôlent également la vessie et le tube digestif, ce qui explique la constipation, les diarrhées, le besoin de “faire pipi” souvent ou la sensation d'avoir une infection urinaire. »

Quand une endométriose fait souffrir, les douleurs peuvent être terribles. Le National Health Service, le système de santé publique du Royaume-Uni, classait l'endo parmi les vingt pathologies les plus douloureuses aux côtés du zona, de l'appendicite, de la crise de colique néphrétique ou de la côte cassée¹⁵.

Mais la douleur n'est pas le seul curseur à considérer pour cette

maladie. Une endo asymptomatique ne veut pas dire qu'elle ne pose pas de problème. Si l'appareil reproducteur est touché par l'endométriose ou les adhérences qu'elle provoque, c'est potentiellement destructeur pour la fertilité. Et puis une inflammation n'est jamais sans conséquences, même si elle n'est pas douloureuse. D'autant que c'est une maladie qui, potentiellement, évolue dans le temps – d'où la nécessité d'obtenir un diagnostic rapidement.

Concernant l'origine de la maladie, on en est là de la recherche aujourd'hui : c'est peut-être ça, ou ça, ou ça, ou ça. Ou plutôt : c'est peut-être ça, *et* ça, *et* ça, *et* ça. Façon pour la science de dire qu'elle ne sait pas. Elle cherche pourtant. Depuis la découverte de l'endométriose, il y a plus de cent cinquante ans, médecins et biologistes exposent leurs arguments, parfois de façon très vive. Si les controverses font rage, c'est que le traitement adéquat dépend bien de l'*origine* de la maladie. Selon la théorie à laquelle un médecin ou un chirurgien adhère, le traitement proposé à une patiente peut, encore aujourd'hui, changer du tout au tout.

Si l'on croit par exemple à la théorie du reflux, on pensera par définition que l'endométriose reviendra tant qu'il y aura des règles. La chirurgie sera alors perçue comme peu efficace et le traitement principal consistera à médicamenter une femme jusqu'à la ménopause – voire au-delà.

Si, *a contrario*, on ne croit pas à la théorie du reflux, peu importe que les femmes aient leurs règles ou non. La chirurgie par exérèse radicale (enlever *toutes* les lésions en même temps – ce qui s'avère extrêmement complexe) sera alors perçue comme le seul traitement efficace et la médication hormonale sera considérée comme totalement inutile.

Nous y reviendrons, mais l'hypothèse selon laquelle il faudrait médicamenter les femmes (à vie) est bien évidemment la GRANDE favorite de l'industrie pharmaceutique.

Le constat en tout cas est triste : les faits sonnants et trébuchants n'ont pas encore remplacé les *opinions* concernant cette pathologie – et nous commençons déjà à comprendre à quel point ce flou scientifique peut servir certains intérêts. De fait, choisir tel ou tel médecin/chirurgien, c'est adhérer sans le savoir à telle ou telle chapelle et souscrire par ricochet à tel ou tel traitement. D'où l'importance pour

une patiente de connaître sa maladie sur le bout des doigts, car finalement c'est à elle que revient l'obligation de se forger une opinion. Et c'est là que l'on marche sur la tête. Car il faudrait que les non-spécialistes que nous sommes nous plongeons dans une très riche littérature médicale pour en percevoir non seulement la signification, mais aussi la pertinence, afin de consulter un médecin en connaissance de cause et d'exiger le traitement que *nous* estimons le meilleur. Là-dessus, je nous souhaite à toutes bien du courage.

Il était une fois, dans un pays macho, la naissance de la gynécologie

En même temps que je découvrais l'endométriose, je fis la connaissance d'une autre pathologie, pernicieuse et pénible elle aussi : la sourde misogynie qui subsiste en gynécologie. Beaucoup d'entre nous confirmeront que ces deux découvertes vont souvent de pair.

Le hasard a voulu que je rencontre mon premier abruti le jour où je me rendis dans un cabinet médical pour cette IVG médicamenteuse que je ne souhaitais pas – c'était trois mois avant le diagnostic de Fétide.

J'avais rendez-vous rue de Belleville, au rez-de-chaussée d'un immeuble qui ressemblait à un squat. C'était la fin de journée et je regrettais de n'avoir pas pu repasser chez moi en coup de vent pour me doucher juste avant. Je me sentais sale. À tous les niveaux, je me sentais sale, et je pense que la plupart des femmes qui entrent dans ce type de cabinet ressentent à peu près la même chose que moi. C'est important de le dire, étant donné ce qui va suivre.

Je fus reçue dans un studio transformé en cabinet médical. L'endroit était crasseux, exigü et sombre, la moquette tachée, la peinture écaillée. Le médecin qui me reçut portait une barbe ronde avec une moustache aux extrémités relevées en pointes. Petit, trapu, chauve sur le dessus, il me faisait penser à Landru, ce tueur en série qui brûlait les corps de ses victimes dans sa cuisinière. Pas le genre d'homme qui vous donne envie de lui claquer une bise.

J'avais pleuré toute la journée. Mes yeux étaient si gonflés que j'avais l'impression d'avoir été boxée. Landru semblait de mauvaise humeur. La détresse d'une femme qui venait pour une IVG, franchement, ça le gonflait. Alors je tentai de ravalier mes larmes.

Il me somma de lui exposer la raison de mon geste. J'expliquai à cet homme qui ne m'inspirait aucune confiance, aucune sympathie, ce que je n'osais dire aux personnes qui m'étaient les plus proches. Le regard qu'il posa sur moi à ce moment-là disait tout. J'avais beau me détester aussi à ce moment précis, je ne rêvais pas, je ne projetais pas : il me toisait, il me jugeait, il me méprisait, il me haïssait.

Landru m'ordonna de me déshabiller. Je m'exécutai en silence. Les pieds sur les étriers, je cachai mon visage sous un bras replié et me laissai secouer par des sanglots silencieux. Il saisit un spéculum en métal, l'équivalent d'un instrument de torture, en tout cas ça y ressemblait – on ne les faisait pas en plastique, aujourd'hui ? L'avorteur commença à insérer l'outil. La froideur du métal me glaça. Il me faisait mal et je me crispai : « Mais détendez-vous ! », souffla-t-il entre ses dents. C'est vrai, quoi, relax Anne. Un individu plein de haine t'empale sur un bloc de métal et tu n'es même pas fichue de te détendre ? Cool.

Le bourreau ouvrit le spéculum avec force. « Vous me faites mal », lui dis-je. « Mais non, ça fait pas mal », répondit-il. Je me mordis la lèvre inférieure et me tus. J'attendis que ça passe. Il retira enfin l'engin d'un geste brusque puis, en retournant vers son bureau, au moment où il me tourna le dos, il me dit cette phrase que je n'oublierai jamais : « Vous sentez mauvais, mademoiselle. »

Je me figeai, glacée. Mes pleurs cessèrent immédiatement et je relevai la tête. Je pensai avoir mal entendu. Je n'y croyais pas, il n'avait pas pu dire ça. Calmement, je lui demandai de répéter. Il redit : « Vous sentez mauvais. »

Je ne me souviens plus bien de ce qui s'est passé après. J'ai dû me relever très rapidement. Peut-être lui ai-je suggéré de changer de métier – ou peut-être l'ai-je simplement pensé très fort. Je ne sais plus.

Il s'est rassis à son bureau et m'a expliqué la procédure. Il allait m'administrer deux comprimés. Le premier bloquerait le développement de la grossesse. J'allais le prendre maintenant, en sa présence. Trente-six à quarante-huit heures plus tard, je prendrais le second à domicile, qui déclencherait l'expulsion de l'embryon.

En me tendant la première pilule, il me dit : « Vous êtes juste niveau délais, il aurait fallu venir plus tôt. » Je n'en avais que faire de ce qu'il pensait ou de ce qu'il aurait fallu faire. Je voulais fuir d'ici et ne plus jamais poser les yeux sur lui. Il me tendit le comprimé avec un

verre d'eau : « Avalez. »

Tout était dit. Avalez. Avalez la façon dont je viens de vous traiter. Avalez mon mépris, ma condescendance. Prenez mon paternalisme et mon sexisme, et buvez. Avalez aussi mes pratiques archaïques, mes gestes brusques et mon attitude hautaine. Absorberez mon mépris pour votre douleur physique et psychologique. Tenez, buvez, ceci est mon dédain pour ce que vous êtes et ce que vous faites, avalez mes paroles blessantes et taisez-vous, vous n'êtes rien. D'ailleurs, vous sentez mauvais.

Je portai le cachet à la bouche et l'avalai.

Je suis sortie de là en état de choc.

Je n'avais pas la force d'en prendre conscience, mais je venais d'expérimenter ce que, des années plus tard, les médias appelleraient la « maltraitance gynécologique ».

Se mettre à poil devant un inconnu et écarter les jambes n'est pas très agréable. Le temps d'une consultation gynécologique, notre corps, quelque part, ne nous appartient plus. Disons qu'on le confie, qu'on est obligée de faire confiance et que l'on devient très vulnérable, peu à même de réagir. Si la consultation se fait dans un cadre douloureux (désir d'enfant, fausse couche, IVG, douleurs, etc.), cette vulnérabilité se démultiplie. Si en plus on est humiliée, rabaisée, injuriée, cela devient de la maltraitance sur personne vulnérable, oui.

Je vais peut-être enfoncer une porte ouverte, mais j'ai tout de même très envie d'écrire ceci : ce n'est pas parce qu'une femme entre dans le cabinet d'un médecin en pleurs qu'elle autorise celui-ci à lui parler comme une traînée ou une enfant de 6 ans. J'ai presque envie d'ajouter que c'est encore plus vrai si ce médecin est gynécologue.

Qu'on le veuille ou non, la sphère gynécologique n'est pas une sphère comme les autres. On ne va pas chez le gynécologue comme on va chez le dentiste ou le podologue, c'est une sphère intime qui justifie un minimum de tact, voire de psychologie. J'ai bien dit *un minimum*. Une toute petite louche. Une pincée de bienveillance à saupoudrer ici et là. On devrait apprendre le respect aux gynécologues comme on apprend la politesse aux enfants. « Est-ce que vous avez peur, madame ? Avez-vous bien compris ? M'autorisez-vous à pratiquer ce soin ? » *La base*.

La plupart des gynécologues (obstétriciens, spécialistes de

l'infertilité, chirurgiens) que j'ai pu consulter, une bonne trentaine tout de même au cours de mon parcours de santé, avaient cette bienveillance, ce respect. Mais de vrais salopards, j'en ai croisé aussi un bon paquet. Ils existent. Et ceux-là laissent des traces. Ils blessent. Et ça fait mal longtemps.

Ce n'est pas comme si la maltraitance gynécologique était une nouveauté – bien au contraire, elle a des racines profondes. Il suffit de se plonger, le nez pincé, dans les ouvrages¹ de Barbara Ehrenreich et Deirdre English pour le comprendre. Ces deux écrivaines et militantes féministes américaines étaient engagées dans le Mouvement pour la santé des femmes des années 1970. Lire leurs ouvrages, c'est prendre conscience que le sexisme est, dit gentiment, un peu comme une mauvaise manie en médecine, un méchant petit travers. Au fil de leurs écrits, on discerne surtout mieux comment une « mystérieuse maladie gynécologique » comme l'endométriose peut être appréhendée, encore aujourd'hui.

Pour saisir l'importance d'exprimer notre écœurement face à des attitudes qui font partie d'un autre temps, apprendre à reconnaître le « C'est dans la tête » qui s'immisce un peu partout dans le parcours d'une endométriosique et savoir pointer du doigt le sexisme sophistiqué déguisé en théorie médicale, prenons un peu de recul – c'est fondamental pour comprendre comment nous sommes (mal ?) soignées.

Pour cela, laissez-moi vous raconter une histoire.

Il était une fois la naissance de la gynécologie².

Dans un temps très ancien, les médecins (des hommes) étaient aussi diplômés en théologie et l'on soignait une rage de dents en écrivant sur les gencives des patients : « Au nom du Père, du Fils et du Saint-Esprit ». Nous sommes au XVI^e siècle. À cette époque, les soignantes (des femmes) étaient déjà considérées comme des sorcières qu'il fallait persécuter. Ces soignantes avaient des rites bizarres, certes – mais elles avaient aussi acquis au fil des générations un savoir certain sur les os, les muscles ou les herbes médicinales. Leurs connaissances étaient si importantes qu'en 1527 Paracelse, considéré comme le père de la médecine moderne, brûla un manuel de médecine scolastique confessant qu'il avait tout appris des « sorcières ».

Quand on commença à brûler ces pauvres femmes (80 000

exécutions tout de même entre le XV^e et le XVII^e siècle), ce sont les médecins (les vrais, les diplômés, les bonshommes) qui devaient les examiner pour trouver sur leur corps la « marque du diable ». L'Église céda ainsi une partie de son autorité au « professionnalisme » des médecins, leur accordant *de facto* une suprématie morale et intellectuelle sur les guérisseuses. Les médecins hommes furent ainsi placés du côté de Dieu et de la loi, tandis que le savoir des femmes représentait le mal, l'obscurantisme, la magie, le péché originel. En les brûlant sur le bûcher, on leur passa l'envie de soigner leurs prochains. Par pudibonderie, on leur laissa les accouchements, les nourrissons et les problèmes de fofoune.

Fin XIX^e siècle, début XX^e. Quelques femmes courageuses intégrèrent les facultés de médecine – il fallait bien en adouber quelques-unes pour soigner la « sphère intime » de leurs semblables. Inquiétés par cette concurrence déloyale, les hommes médecins virent ça d'un mauvais œil. Tous les arguments furent bons pour les chasser : comment une femme allait-elle opérer quand elle serait indisposée ? Comment allait-elle réagir aux cours d'anatomie ? Quelle serait sa réaction quand elle comprendrait la choquante vérité sur la reproduction humaine ? Et puis le sang, le vomi, la défécation, la naissance d'un enfant : tout cela n'était pas digne d'une *lady* ! Même si les femmes accouchaient, saignaient chaque mois, torchaient le derrière crotté de leurs enfants, même si elles avaient par essence les mains dans le sang, le vomi ou la merde, les femmes étaient trop délicates pour faire médecine. Non, non. Pour le bien du sexe faible, il serait plus judicieux que les vagins aussi soient pris en charge par les bonshommes.

Nous sommes au lendemain de la révolution industrielle. Le patriarcat qui organisait la société depuis des siècles se fissurait doucement, les repères sociaux éclataient. Jusque-là, la femme était inférieure – c'était organique, indiscutable. À présent, les choses commençaient à changer. Les femmes n'avaient plus leur place dans leur rôle traditionnel, mais on n'allait pas non plus les inclure dans le monde des hommes – fallait pas pousser. Mais alors ? Que faire d'elles ? Comment les maintenir à leur place si cette place n'existait plus ?

La femme devint ainsi un problème social, un point d'interrogation, une anomalie, un dilemme, une curiosité. Il y avait

quelque chose à investiguer, à analyser, à résoudre. Physiciens, philosophes et scientifiques se penchèrent sur le « problème », générant un flot de littérature sur le sujet. Comment ça marche, une femme ? Et surtout : comment l'obliger à rester là où l'on veut qu'elle reste ?

Avec ses rythmes et sa capacité à créer la vie, le corps féminin devint ainsi une nouvelle partie du monde à explorer par l'homme, au même titre que les océans, les déserts, les astres ou les montagnes. Pour étudier cette étrange contrée, avec rigueur et clarté, naquit une nouvelle science : la gynécologie.

Bien sûr, on subodora très vite que le corps féminin était non seulement primitif, mais aussi profondément pathologique. Pour dire les choses simplement, tout cela ne fonctionnait pas très bien. On découvrit, si si, que les femmes étaient naturellement malades, faibles, fatiguées. L'invalidité chronique des femmes des classes supérieures devint un marronnier de la littérature médicale du XIX^e siècle. Peu importe si les ouvrières travaillaient de leur côté d'arrache-pied, y compris pendant leurs menstruations et sans que cela ait aucun effet nocif sur leur santé, les médecins parvenaient à entretenir auprès des plus riches cette « vérité » : les fonctions naturelles de l'organisme féminin étaient invalidantes – c'était scientifique, il y avait même une théorie pour l'expliquer.

La démonstration était celle-ci : tout être humain avait une quantité d'énergie limitée dans le corps. Ainsi, une fonction organique ne pouvait se développer qu'au détriment d'une autre. Les organes sexuels étant particulièrement gourmands en énergie, il en fallait un paquet pour faire tourner cette usine à gaz qu'était le cycle biologique féminin. En somme, l'énergie tout entière d'une femme en âge de procréer était consommée par ses organes reproducteurs, le simple fait d'être femme étant *en soi* particulièrement éreintant.

L'étonnement était général : comment la nature, d'habitude si parfaite, avait-elle fait pour ne réussir qu'un seul des deux sexes ?

Pour compenser cette lacune naturelle, les hommes passèrent à l'action. La fonction première des femmes étant de se reproduire, il fallait tout faire pour que leur machinerie interne reste bien huilée – l'avenir de la Nation en dépendait. Les femmes ne devaient pas s'énervier, ne pas faire trop d'activités et garder toute leur énergie en elles, bien au chaud, au cœur de leur appareil reproducteur. Même un

effort intellectuel trop soutenu risquait d'atrophier l'utérus et de mettre en danger la fertilité – du coup, on ne pouvait être femme et développer sa culture et son intelligence, c'était beaucoup trop dangereux. Lire, écrire, danser, se faire courtiser, être trop sérieuse ou même un peu ambitieuse étaient impropres à la condition de future mère. L'argument médical de fragilité naturelle de la femme justifiait de les empêcher d'accéder à l'enseignement supérieur ou même au droit de vote. Les maintenir à l'écart, c'était œuvrer pour leur bien. Les hommes pouvaient quant à eux se livrer à toutes sortes d'activités politiques, sociales, intellectuelles ou sportives, cela ne menaçait en rien leurs fonctions reproductives (ils fabriquent pourtant des millions de spermatozoïdes par jour).

La société avait tout intérêt à entretenir ce mythe et les médecins aussi. La profession médicale se développait encore et le culte de l'hypocondrie féminine servait ses intérêts financiers. Quand les maris avaient un compte en banque suffisamment garni, leurs femmes devenaient des patientes extrêmement qualifiées. En entretenant la maladie imaginaire de quelques dizaines de patientes – avec visites à domicile fréquentes, traitements interminables et coûteux –, un jeune médecin de ville s'assurait des revenus honorables.

Comme autant de Belles au bois dormant, les femmes, parce qu'elles étaient femmes, étaient donc condamnées à moisir dans un isolement et un repos permanents. Mais la théorie de quantité d'énergie limitée eut des conséquences bien plus graves encore. Car les médecins de l'époque allèrent jusqu'au bout de leur logique. Si la femme était entièrement régie par ses organes reproducteurs, il sembla judicieux de recourir à la chirurgie gynécologique pour traiter ses (nombreux) problèmes psychologiques. L'ablation des ovaires et/ou du clitoris était censée guérir de graves maladies tels l'immoralité, la gourmandise, l'érotomanie, la masturbation, les idées suicidaires, la paranoïa, l'entêtement, la dysménorrhée, etc. Ces opérations se faisaient souvent à la demande de Monsieur, excédé par l'indiscipline de Madame, et l'on pourrait rédiger un livre entier (ils existent, d'ailleurs³) sur les petites horreurs infligées aux femmes au nom de cette nouvelle pratique médicale qu'était la gynécologie.

Après la religion, une nouvelle forme d'autorité masculine prenait donc le pouvoir sur les femmes : elle s'appelait « médecine ». Elle prenait la forme de deux nouveaux savoirs, la gynécologie et, nous le

verrons, la psychanalyse – l’une nourrissant l’autre et *vice versa*.

Tout ça, c’est du passé, pourrait-on dire. Pas si vite. Dans les années 1970, il se disait aux États-Unis que l’endométriose était la « maladie des femmes carriéristes⁴ ». Les manuels médicaux affirmaient que cette pathologie touchait des femmes blanches, éduquées, perfectionnistes, minces et carriéristes, ayant entre 30 et 40 ans. En somme, ces femmes allaient à l’encontre de leur nature profonde : enfanter. Du coup, *bing !*, maladie de l’utérus. Trop d’ambition se répercute sur l’appareil reproducteur – les médecins du XIX^e siècle n’auraient pas dit mieux. Le meilleur moyen selon les médecins américains des années 1970 de lutter contre l’endométriose ? Faire des enfants le plus tôt possible, rentrer dans le rang, s’asseoir sur ses ambitions. À moins de préférer l’hystérectomie, l’autre solution à tous leurs maux.

Nous y reviendrons, mais les théories nauséuses selon lesquelles l’endométriose est la conséquence d’une féminité refoulée ou d’une ambition mal placée sont communes, encore aujourd’hui. Beaucoup d’endométriosiques se sont entendu dire qu’elles devaient renouer avec leur féminité, sans que l’on comprenne bien ce que cela signifie. Faire des enfants ? Élever des enfants ? Aimer le rose ? les paillettes ? les sirènes ou les arcs-en-ciel ?

À la fois vapeur et flocon de neige

En quête d'une forme d'humanité sous la blouse blanche, j'avais décidé de ne plus jamais revoir l'avorteur Landru – ni même le docteur Fétide, qui m'avait pourtant diagnostiquée. Il me fallait trouver quelqu'un d'autre. Quelqu'un en qui j'aurais confiance. Quelqu'un qui saurait me soigner. Quelqu'un qui aurait un vagin, un utérus et des trompes. J'ai longtemps cru que la simple présence de ces organes chez un gynécologue suffirait à me protéger des travers machistes. Quelle sottise ! « Ma généraliste m'a fait comprendre que c'était à cause de femmes comme nous, celles qui chouinent au moment de leurs règles, que la misogynie existait encore », me disait Marie-Rose, la bloggeuse d'*Endométriose mon amour*¹.

Beaucoup d'endométriosiques le disent – et je l'ai personnellement vécu –, amies, sœurs ou consœurs sont parfois les plus despotiques ou incrédules face à nos douleurs. Être femme n'empêche pas de juger les femmes, bien au contraire. La sororité n'est pas loi de la nature et des féministes engagées ont pu se montrer suspicieuses à notre égard. Dans un texte brillant, Marie Donzel, cheffe d'entreprise et auteure, faisait cet aveu : « Je dois l'admettre, je ne suis pas partie avec un *a priori* spécialement positif sur l'endométriose. Dénier d'un sujet qui ne me concerne pas directement ? Suspicion militante à l'endroit de tout ce qui semble ramener le féminin à des problèmes spécifiques ? Ou alors, carrément, réflexe défensif à l'égard de ce qui pourrait renvoyer les menstruations à la rhétorique de l'hystérique qui emmerde le monde quand elle a ses lunes et dont toute forme de réaction est alors disqualifiée au motif de ce qui se passe dans sa culotte [...] ? Bref, l'honnêteté m'oblige à dire, en préambule de ce billet, que je n'y connaissais rien et que je n'étais pas forcément partante pour traiter du

sujet². »

Ma belle-sœur me conseilla sa gynéco « vraiment sympa », argument imparable à mes yeux, et le seul qui semblait compter à l'époque. C'était une femme d'une cinquantaine d'années, avec un nez long et retroussé, semblable à celui que Cabu dessinait à Dorothée. Nous l'appellerons Pimprenelle, comme la petite fille de l'émission *Bonne nuit les petits* qui, avec son frère Nicolas, attendait chaque soir la visite de Nounours avant le passage du marchand de sable. Pimprenelle de *Bonne nuit les petits*, la spécialiste de l'endormissement, des anesthésies et de la méthode de l'édredon pour étouffer ses bêtises.

Dès le premier rendez-vous, nous nous sommes relevé les manches avec Pimprenelle pour attaquer très vite analyses et traitements. Le but était de prévenir la douleur au maximum, de stopper si possible l'évolution de la maladie, de prévenir les irrutions éléphantiques au visage tout en gardant une chose très importante à l'esprit : un jour, je deviendrais maman.

Je compris très vite qu'il n'existait pas de traitement défini pour contrer l'endo – ce qui, honnêtement, m'étonna. J'étais restée sur le « Ne vous inquiétez pas, ce n'est pas grand-chose » lancé par Fétide ; le bon sens voudrait que l'on ne tergiverse pas pour les choses qui ne sont pas grand-chose. Je pensais qu'il y aurait un protocole, une ligne à suivre, deux-trois médocs à prendre et *basta*, en avant la guérison. Non. J'apprenais qu'avec cette maladie, rien n'était écrit. Ce qui fonctionnait chez une patiente pouvait ne pas fonctionner chez une autre – c'est ce que la gynécologue me disait. Alors on tâtonnait, on tentait, on essayait un truc et l'on voyait si ça marchait. Si c'était le cas, on continuait. Sinon, eh bien, on tentait autre chose. Et puis autre chose. Et puis cet autre, là, avec une pincée de celui-ci. À chaque fois, j'entendais Pimprenelle souffler : « Normalement, ça devrait vous aider, on va essayer, on verra bien. »

J'aimais bien Pimprenelle. Et quand j'aime bien quelqu'un, je suis de nature confiante. Je me livre. Je me donne. Parce que ça m'arrange. Œstrogènes, progestérones, œstroprogestatifs, dysménorrhée, dyspareunie... Franchement je n'y comprenais rien et ne faisais pas l'effort de comprendre. Je n'avais même pas le réflexe de me dire que je pouvais refuser tel ou tel traitement. Pire, je ne prenais même pas la peine de me *renseigner* sur tel ou tel traitement. Je disais oui. J'obtempérais. Je prenais. J'avalais ce que l'on me disait d'avalier et

m'injectais ce que l'on me disait d'injecter. J'étais la bonne fille à sa gygy.

Je ne savais pas que Pimprenelle, comme beaucoup de gynécologues, connaissait peu la pathologie et appliquait le « protocole » (si tant est qu'il existe) un peu n'importe comment. Elle s'aventura à me soigner quand même. On allait tester un peu de ceci, un peu de cela, on allait essayer de me stabiliser, oups, ça ne marcherait pas, alors on opérerait, on grattouillerait un peu, on refermerait et puis on remettrait un coup d'hormones là-dessus pour voir ce que cela donnerait. Le cycle infernal que trop d'endométriosiques connaissent allait commencer.

On entama les réjouissances en douceur, avec un peu de chimie, par la prise de pilule en continu, pour soigner l'acné et mettre les ovaires au repos en bloquant la sécrétion d'hormones. D'abord la pilule Diane 35 et puis l'Androcur, les deux pilules réputées « faire peur³ ». Pour rappel, Diane 35 et ses génériques avaient été retirés du marché à cause du risque thromboembolique veineux et artériel qu'ils faisaient courir aux femmes. Certaines orphelines de Diane 35 s'étaient alors rabattues sur Androcur, un progestatif utilisé pour la castration chimique des pédophiles qui se révèle avoir des effets spectaculaires sur l'acné. Androcur, c'est une super-Diane 35 pour les uns, une Diane 35 en pire pour les autres. Quoi qu'il en soit, selon le dosage prescrit, c'est ingérer six à vingt-cinq fois la molécule mise en cause chez Diane 35.

Au moment où je gobai ces pilules, je n'étais absolument pas consciente de ces risques et, honnêtement, je m'en moquais. Voir l'acné disparaître de mon visage était tout ce qui m'importait. Et puis, je faisais partie de cette génération pour qui l'accès à la pilule avait été facile – c'était déjà un réflexe, un geste conditionné. Elle m'avait été prescrite depuis l'âge de 14 ans et pour moi, c'était juste une pilule, presque une copine, qui m'avait épargnée, au fil des années, des dizaines d'TVG et qui avait contribué à atténuer de très jolies douleurs d'endométriose.

J'ai avalé en trente ans plus de dix mille cachets contraceptifs – et si j'écoutais certains médecins, j'en avalerais encore aujourd'hui. Outre les effets secondaires classiques (nausées, maux de tête, baisse de libido, perte de cheveux, acné, prise de poids, etc.), la pilule m'a toujours un peu déprimée. J'ai longtemps cru être de nature

mélancolique et anxieuse (« C'est dans la tête »), mais ce « trait de caractère » prenait largement le dessus quand ma pilule était progestative. Petits symptômes de dépression. Changements d'humeur. Idées noires. Crises de larmes. Irritabilité. Colère. Un jour, ça allait très bien et le soir, je touchais le fond. Ou l'inverse : j'embrassais la vie en m'endormant et me noyais le lendemain matin dans un bain de larmes. Sans raison apparente.

Une étude danoise⁴ – particulièrement convaincante car large (1 million de femmes âgées de 15 à 34 ans) et longue (treize ans, de 2000 à 2013) – établissait récemment un lien certain entre prise de pilule et dépression. Selon leurs résultats, le risque de prendre des antidépresseurs augmenterait de 40 % chez les femmes utilisant une contraception hormonale. Pour les adolescentes, ce risque s'élèverait à 80 %. Difficile de décrire un avant et un après pilule quand on commence à la prendre à 14 ans et que l'on n'a jamais arrêté depuis lors. Suis-je « naturellement » triste ou est-ce induit par la contraception ?

Après de longs mois sous Androcur à pleurer tous les matins devant mon bol de céréales, je rencontrai un homme. Nous l'appellerons Bibi. Bibi avait dix ans de plus que moi, mais paraissait de cent ans mon aîné. Doux, précieux, rare et confortable, c'était un homme cachemire. Il était sage. Posé. Stable. Responsable. Toutes ces choses que je n'étais pas. Une figure de père, oui, urbain et cérébral, avec une incroyable stature sociale.

Chaque fois que nous dormions ensemble, Bibi se réveillait avant moi, sortait acheter pain et croissants, préparait la table du petit déjeuner, me pressait deux oranges et venait me les apporter au lit : « Cocotte, ton jus. » La première fois qu'il a fait ça, une lumière s'est allumée dans ma tête et une voix m'a parlé : *On y est, nouvelle vie, c'est lui, le grand miracle, le bon, le gentil, le calme, le posé, le généreux*. Dans la foulée, j'ai eu cette vision : ensemble, nous allions vivre dans un lieu sublime, avec une grande cuisine où concocter de merveilleux repas et siroter de grands millésimes ; nous deviendrions ce couple si beau, si créatif, si parisien ; la solidité et la sophistication de Bibi déteindraient sur moi, comme si on nous lavait en machine à quatre-vingt-dix degrés. Le jour où il m'a dit : « Habitons ensemble », j'eus l'impression de remporter le Nobel du couple idéal.

Le seul problème ? Son absence, quasi constante. Architecte passionné et reconnu, il voyageait tout le temps. Et quand il était physiquement là, c'était son esprit qui était ailleurs. Cette passion-profession était comme un buvard qui aspirait toute son attention. Si je me sentais très souvent délaissée, je décidai très vite d'en prendre mon parti pour me concentrer sur la mienne, de vie.

Avec Bibi, j'enclenchai très vite le mode « bébé ». Sous pilule en continu, impossible de tomber enceinte. Pour préparer le terrain et m'éviter les douleurs qui ne manqueraient pas d'apparaître à l'arrêt de l'Androcur, Pimprenelle proposa de frapper un grand coup avec l'injection d'un agoniste de la Gn-RH. Initialement destiné au cancer de la prostate, ce puissant traitement hormonal provoque une ménopause artificielle et favoriserait, selon Pimprenelle, la « disparition » de l'endométriose⁵.

Une ménopause. En concentré. À 34 ans.

J'acceptai sans ciller et, sans même me renseigner, me ruai à la pharmacie commander la toute première boîte de Décapeptyl de ma jeune carrière d'endométriosique.

— Je crains quoi avec le Décapeptyl ? avais-je demandé à la gynécologue.

— Rien de bien sorcier, avait-elle répondu, tout au plus quelques bouffées de chaleur.

Rien de plus, vraiment ?

Les effets secondaires de ce traitement sont en réalité nombreux et potentiellement très graves. Pour moi, et je fais partie des chanceuses, ce fut : acné, colères, nausées, fatigue, migraines, anxiété, prise de poids, crises de larmes, sautes d'humeur, sécheresse vaginale, douleurs osseuses, douleurs articulaires, saignements vaginaux anarchiques et surtout – surtout – bouffées de chaleur façon locomotive à vapeur. J'avais l'impression qu'on me sortait du congélateur pour m'insérer directement dans le toaster. Tartine congelée dans un grille-pain, j'étais à la fois vapeur et flocon de neige. Je ne dormais plus et préférerais passer mes nuits à me lever pour ouvrir la fenêtre, fermer la fenêtre, rouvrir la fenêtre, refermer la fenêtre. Ma libido était en dessous de zéro, l'idée même d'avoir des rapports sexuels étant devenue cocasse, impensable, saugrenue. Il faut une certaine dose de sang-froid (puis chaud) pour supporter ce traitement, et il en faut aussi au conjoint et à l'entourage en général. J'ai eu des envies de meurtre sous Décapeptyl –

et je parle d'envies de meurtre fréquentes, sanglantes et très imagées.

Mais selon Pimprenelle, « rien de bien sorcier ». Les analogues ne sont pourtant pas sans conséquences et leur prise doit être limitée. Les recommandations de l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) préconisent de ne pas dépasser neuf mois de traitement en tout dans une vie – et toutes les notices déconseillent de dépasser six mois consécutifs. Or Pimprenelle ne me l'a jamais dit. Elle ne m'administrerait pas non plus d'*add-back therapy*⁶ pour soulager les effets indésirables. Et ne m'informait pas davantage sur ceux-ci. Tout cela relève pourtant d'une obligation légale.

Par curiosité, que se passe-t-il dans le corps quand on lui injecte un analogue agoniste Gn-RH ?

Commençons par quelques termes de vocabulaire.

Analogue : produit de synthèse qui ressemble à quelque chose qui est produit naturellement par l'organisme.

Agoniste : se dit d'une substance médicamenteuse qui a la propriété d'activer un récepteur, produisant un effet de hausse, puis de baisse.

Gn-RH : hormone naturelle qui apparaît au moment de la puberté pour installer le développement des fonctions reproductives.

Analogue agoniste de la Gn-RH. Le nom nous dit que nous avons là un équivalent chimique de la Gn-RH naturelle dans une fonction d'agoniste – ça va monter, puis descendre. D'abord la hausse d'hormones (très importante), puis la chute extrêmement brutale. Brutale pourquoi ? Parce que la chute ne se fait pas à partir d'un niveau d'hormones normal, mais d'un niveau extrêmement haut. C'est très important pour comprendre la brutalité infligée à l'organisme.

Toutes nos hormones sont produites par vagues, des vagues qui durent un certain temps. Quoique synthétisée en continu, la Gn-RH est sécrétée de façon pulsatile, avec une décharge toutes les 60 à 90 minutes. Chez la femme, cette sécrétion varie aussi de manière cyclique, avec un pic qui entraînera l'ovulation. Lors d'une grossesse, la synthèse et la sécrétion de Gn-RH s'arrête, de même qu'en période d'allaitement. Il y a donc des valeurs hautes et des valeurs basses « normales ».

Au plus haut d'une vague, la Gn-RH arrive à l'hypophyse, qui interprète cela comme une commande : « Ah, c'est le signal que je dois fabriquer des hormones. » Elle produit alors de la FSH (hormone

follicu-stimulante) ou de la LH (hormone lutéinisante), et l'envoie aux ovaires pour qu'ils confectionnent des œstrogènes (FSH) ou de la progestérone (LH) – tout dépend du moment du cycle. Au plus bas de la vague de la Gn-RH, l'hypophyse travaille un peu moins – elle produit alors peu ou pas d'hormones.

Quand un agoniste est injecté à une femme, la Gn-RH est produite en continu. Elle n'arrive plus par vagues, mais à des doses très fortes, absolument tout le temps, sans interruption, *jamais*. Une quantité très forte de Gn-RH est donc envoyée à l'hypophyse, de façon permanente. Du coup l'hypophyse se dit : « Oh là ! Je dois produire de la FSH à fond les ballons, en continu, à des niveaux très hauts. » D'où l'effet de *flare-up* (« flambée », « embrasement » ou « poussée » en anglais), où l'hypophyse n'a plus de creux de la vague. Au niveau des ovaires, on s'active de la même façon : ceux-ci produisent des œstrogènes en continu et en grandes quantités. On atteint ainsi un niveau inégalé d'œstrogènes, qu'on ne pourrait jamais atteindre de façon naturelle.

Au moment du *flare-up*, surviennent en général des saignements – tant qu'il y a saignements, c'est que le *flare-up* continue. La durée de cette phase de montée varie d'une personne à l'autre – l'hypophyse peut tenir quatre jours, douze jours, plusieurs semaines ou plusieurs mois (trois tout au plus). L'hypophyse travaille, travaille, travaille, jusqu'à ce qu'elle dise : « Stop ! J'arrête ! Je n'en peux plus ! J'ai essayé de tenir le rythme, j'ai produit durant tout ce temps de la FSH en continu, les ovaires ont eux aussi produit des œstrogènes en continu, mais là, tous autant qu'on est, on est crevés – on arrête ! » C'est la grève totale. Le *burn-out*. La panne. Ce que l'on appelle la désensibilisation hypophysaire. Les niveaux chutent alors d'un coup et de façon vertigineuse.

Et c'est comme cela que l'on force l'effet de ménopause. De façon un peu violente pour l'organisme, c'est un euphémisme.

Évidemment, tout cela n'est pas sans conséquences. D'une part parce que les œstrogènes ne servent pas qu'à avoir une jolie peau ou des cheveux éclatants. Ils ont aussi un rôle important dans le bon fonctionnement du système nerveux végétatif qui régit toutes les fonctions réflexes de l'organisme : la production hormonale, la température du corps, les fonctions cardio-vasculaires, la tension artérielle ou le travail du système immunitaire. Dès qu'un traitement fait baisser les œstrogènes, il y a un risque de voir le système nerveux

se détraquer. C'est pour cela qu'après la ménopause, les femmes rattrapent les hommes en termes de risques cardiovasculaires, car elles ne sont plus protégées par les œstrogènes. Sans parler évidemment des cas bien connus d'ostéoporose, avec risques secondaires de fractures⁷.

Et puis, la Gn-RH a beau être une hormone de reproduction, c'est aussi un neurotransmetteur du système nerveux végétatif. Composé de « petites fibres », ce système nerveux régit toutes les fonctions réflexes de l'organisme : la production hormonale, la température du corps, les fonctions cardio-vasculaires, la tension artérielle ou le travail du système immunitaire. Tout cela est en interaction, les petites fibres utilisant la Gn-RH pour communiquer entre elles. Quand on a une hausse puis une chute brutale de la Gn-RH, forcément, la communication se détraque. C'est comme si ce système fonctionnait sur 220 volts et qu'on lui imposait tout à coup 1 mégawatt. On joue avec l'appareil électrique et le risque est de tout faire péter. Les petites fibres alors s'affolent, comme s'il y avait des dangers partout : « Y a du froid ici, du chaud là, une douleur là », transmettent-elles au cerveau – même s'il n'y a rien. La personne peut ressentir des contractures, avoir une perception inadéquate de la température, une sensibilité au niveau des chevilles, des poignets, des problèmes cardio-vasculaires, un rythme veille/sommeil déglingué – comme si plus rien ne fonctionnait comme il fallait.

À court, moyen ou long terme, cela peut donner des pathologies appelées « neuropathie des petites fibres C », « fibromyalgie », « syndrome d'Ehlers-Danlos », « dysautonomie ». Le système végétatif régit tellement de fonctions que les effets indésirables peuvent en fait apparaître n'importe où. On peut même voir apparaître des réactions allergiques et autres phénomènes d'auto-immunité. Le cerveau, ayant l'impression que le système immunitaire est agressé, commande à l'organisme de produire un certain nombre de substances inflammatoires pour les dépêcher aux endroits lésés.

Il n'est pas dit que tout le monde réagira comme ça, fort heureusement. « Certaines femmes le supportent très bien », lit-on très souvent sur les forums. Et c'est vrai. Mais certaines femmes le supportent aussi très mal⁸ et doivent à l'Enantone ou au Décapeptyl une invalidité importante – il suffit de surfer sur le site de l'Association des victimes des agonistes Gn-RH⁹ pour s'en convaincre.

Contrairement aux recommandations de l'Afssaps, certains

médecins en France préconisent ces traitements hormonaux sur de très longues durées. On croise même sur les forums des témoignages de femmes qui en prennent depuis plus de dix ans et qui affirment le supporter très bien. Chez d'autres, une seule injection d'agoniste peut détraquer le système nerveux et avoir des effets délétères sur le long terme. C'est la loterie. Le problème étant qu'on ne peut pas savoir chez qui cela va se produire. C'est à la génétique... et au petit bonheur la chance.

Une femme en souffrance pourra se dire que la prise de risque vaut le coup. C'était l'argument de Pimprenelle : le Décapeptyl va favoriser la « disparition » de l'endométriose. Alors oui, on utilise effectivement les agonistes pour arriver à un niveau très bas d'œstrogènes – l'endométriose se nourrissant de cette hormone, le traitement est supposé l'« assécher ». Mais cela ne fonctionne pas complètement – voire pas du tout – chez certaines.

C'est le cas par exemple d'Hannah, diagnostiquée à l'âge de 25 ans, après son mariage, quand elle a commencé à vouloir un enfant. Après des années de souffrance, on lui a découvert des lésions partout. « Vraiment partout », insiste-t-elle : rectum, côlon, intestins, utérus, ovaires. On lui parle d'opération, « mais il y en avait tellement que c'était difficile ». Pour « assécher » l'endométriose, on décide de la mettre sous ménopause artificielle pendant un an (*un an !*), avec tous les effets secondaires que cela suppose. « Le pire, c'étaient les malaises, se souvient-elle. Je pouvais parler à quelqu'un et tomber tout à coup dans les pommes. J'ai cessé de travailler à cause de ce traitement. J'étais institutrice, j'aimais mon travail, mais je ne pouvais plus y aller. S'évanouir devant une classe d'enfants, c'était impossible. »

Hannah reste à la maison, broie du noir, mais se raccroche à l'idée que ce traitement fera effet et l'aidera à tomber enceinte. « Quand j'ai enfin arrêté le Décapeptyl, on s'est rendu compte que les lésions avaient doublé de volume, se souvient-elle. C'était une catastrophe. Je ne comprends toujours pas. Normalement la maladie régresse. Au moins, elle stagne, se stabilise, désenflamme. Là, c'était pire. J'avais enduré tout ça pour rien. »

Ce qu'Hannah ignorait, c'est que les lésions d'endométriose ont la capacité de contourner l'effet des agonistes de la Gn-RH en produisant *localement* des œstrogènes. Quand on coupe l'alimentation générale par voie centrale, une petite usine locale se met en route pour continuer de

produire des œstrogènes. Comment ? *Via* les graisses et la conversion de la testostérone. En effet, toute femme produit des hormones de la famille des androgènes, dont fait partie la testostérone. Une de ces hormones s'appelle l'androstènedione. Or il se trouve que les lésions d'endométriose ont la capacité – et elles ne s'en privent pas, loin s'en faut – de transformer l'androstènedione en œstrogène. Une enzyme appelée aromatase (présente dans les lésions d'endométriose et responsable de la biosynthèse des œstrogènes) s'active quand on coupe l'arrivée d'eau par voie ovarienne. Les lésions sont affamées et veulent leurs œstrogènes. Comme elles n'en ont plus par les ovaires, elles en convertissent d'autant plus. Cette usine locale fonctionne plus ou moins bien selon les femmes, mais cela existe et l'on connaît parfaitement ce phénomène¹⁰.

Pour résumer, qu'est-ce qu'on obtient avec un agoniste ? Que des emmerdes. On prive l'organisme des effets bénéfiques des œstrogènes, sans pour autant en priver les lésions d'endométriose qui peuvent continuer de se fournir en en convertissant davantage ! C'est comme empêcher un alcoolique de boire en lui interdisant toute forme d'alcool à la maison. Certes, il ne boira plus *à la maison* et ses proches auront la conscience tranquille. Mais ça ne l'empêchera pas de trouver sa dose par d'autres biais – au troquet, au bureau, au supermarché, dès que son petit monde aura le dos tourné. L'endométriose, c'est pareil. Certes, ce sera un peu la disette. Mais telle une junkie, elle peut trouver les moyens d'obtenir sa dose.

En dix ans, on m'aura prescrit trois « cures » de Décapeptyl. Et j'ai perdu le compte du temps passé sous progestatifs. Or ces traitements, au mieux, ne traitent que temporairement les symptômes et n'empêchent en rien la progression de l'endométriose. À l'issue de ma troisième « cure », j'ai développé de nouvelles douleurs, principalement musculaires et articulaires. Je souffrais surtout de fatigue chronique, un épuisement permanent, lourd et terriblement handicapant. Comme beaucoup de femmes, j'attribuais ces symptômes à l'endométriose. Or ils sont en réalité typiques des effets secondaires des médicaments. Sans parler, bien sûr, des effets psychologiques : la déprime, les crises de larmes – et puis, plus tard, la dépression, les idées suicidaires. On parlait de l'influence des progestatifs sur la dépression, c'est encore pire avec les agonistes – et presque toutes les notices étrangères parlent d'« idéation suicidaire ».

La question qui se pose du coup est simple : à quoi sert le traitement médical ? On sait qu'il ne guérit pas l'endométriose, tous les médecins là-dessus sont unanimes. Seul le traitement chirurgical permet de retirer les lésions. Ces traitements médicamenteux parfois dangereux tiennent simplement la maladie en laisse le temps de la prise – et encore, pas chez toutes les femmes.

L'inquiétante disparition de la petite Mirena

« C'est sans douleur, m'avait dit Pimprenelle au téléphone, parfois il peut y avoir une petite sensation de crampe, mais c'est très fugace. »

Je me souviens très bien du 19 octobre 2007, c'était une journée « carotte et bâton » : l'achat d'une belle petite caméra HD en guise de cadeau d'anniversaire pour ma trogne et la pose de mon tout premier stérilet.

L'effet du Décapeptyl s'était enfin estompé et la discussion franche et assumée sur le bébé n'avait toujours pas eu lieu avec Bibi. Or j'avais la hantise de bien faire les choses cette fois-ci. Pour patienter et éviter de me remettre sous pilule, Pimprenelle me proposa la pose d'un stérilet Mirena, une « petite merveille » selon elle, qui me donnerait un confort sans pareil en coupant les règles. Parce qu'il délivre lui aussi un progestatif, ce dispositif permettrait de « traiter » l'endométriose et de diminuer les douleurs. Le dispositif changeait, mais le discours et la logique restaient les mêmes : des progestatifs, encore des progestatifs, toujours des progestatifs pour « assécher » l'endométriose.

Je me dirigeai à pied vers le cabinet de Pimprenelle. Sur ses conseils, j'avais pris deux Spasfon à midi et j'en avalai deux autres avant de la retrouver. Bouquins, micro, casque, chaussures, manteau d'hiver, pied de caméra, petite Sony HD : mes achats pour moitié compulsifs pesaient lourd, mais j'avais l'esprit léger.

Au moment de poser les pieds dans les étrières, Pimprenelle me rassura : « Ne vous inquiétez pas, ce sera rapide. » La pièce devint silencieuse. Je regardai le plafond, attentive au moindre bruit : papier chiffonné, objets en métal chromé déposés sur un plateau, frou-frou de gants en latex que l'on enfle. Du fait de son réservoir hormonal, ce

stérilet était plus gros que les autres et se plaçait plus difficilement. J'essayai de ne pas penser à ce dispositif en forme de I quand il a les bras repliés. En théorie, ça le rend facile à insérer. Un peu comme un harpon, il allait déployer ses ailes pour former un T et prendre gentiment sa place dans mon bas-ventre.

La gynécologue inséra d'abord le spéculum : « Détendez-vous, respirez profondément, ne bougez pas. » Je ressentis un pincement et soufflai. Puis un deuxième pincement – j'expirai. Et encore un pincement – je m'agaçai. Pimprenelle avait déjà eu droit à trois essais. Visiblement, il y avait un problème.

« Détendez-vous, respirez profondément, ne bougez pas », répétait-elle, puis, de ses doigts de fée, avec sa dextérité de magicienne, Pimprenelle força l'entrée du col comme une grosse brute. Je hurlai de douleur et me repliai d'un mouvement sec sur la table. La pièce commença à tourner. J'ouvris la bouche pour chercher de l'air, comme une carpe. « Respirez », dit Pimprenelle. Respirer ? Mais comment on fait ? Je perdis brièvement connaissance et me réveillai par terre. Je ne savais pas si j'étais tombée de la table ou si c'était Pimprenelle qui m'avait fait descendre.

Elle me tendit deux Spasfon et me proposa d'aller m'allonger un instant dans une pièce à côté. J'y restai une heure et n'osai plus bouger. La douleur ne se calmait pas. Elle était lancinante, persistante, comme si on m'avait planté une dague dans le ventre. Au bout d'un moment, j'entendis frapper : « Il est temps de rentrer chez vous ! », chantonna Pimprenelle.

J'ouvris la porte en me tenant le bas du ventre. « En voilà une réaction bien disproportionnée ! », lança-t-elle en esquissant un rire. Ha, ha. On y était : Anne la douillette, qui s'évanouissait pour une simple pose de stérilet. Je tentai de chasser les étoiles de mon champ de vision, saisis sac à main et paquets, et descendis doucement les escaliers de l'immeuble. Anne, chargée comme un âne, bourricot harponné et blessé.

Clopin-clopat, je sortis dans la rue et inspirai une grande bouffée d'air frais. La circulation dans le quartier était particulièrement dense. Je tentai d'appeler un taxi : le service était saturé. Me tenant le ventre, je me dirigeai vers le métro en regardant la route du coin de l'œil au cas où un taxi surgirait. Les sacs étaient lourds. La douleur intense. Des points noirs apparaissaient dans mon champ de vision et j'avais

peur de m'évanouir à nouveau.

Dans les couloirs bondés du métro, je m'arrêtai un instant pour m'appuyer contre le mur. Comment rentrer chez moi, avec cette foule, ces paquets, cette douleur ? Je pensais au trajet, debout dans les rames. Je pensais au changement à Châtelet-Les Halles. J'entendis : « Suite à l'agression d'un de nos agents, le trafic est momentanément interrompu, veuillez nous en excuser. » Les gens râlaient. Je me faufilai lentement entre les silhouettes pour m'asseoir par terre, adossée au mur du quai, protégée par mes sacs de course. J'attendis là, que la foule et la douleur se dissipent, que le trafic reprenne. J'attendis longtemps.

Je ne le savais pas, mais le stérilet avait perforé la paroi utérine. C'était dans mon abdomen que Mirena avait déployé ses ailes.

Je restai au lit presque une semaine. Inquiète de voir les douleurs persister, j'appelai la gynécologue à deux reprises. Elle me rassura et me demanda d'être patiente, le temps que le stérilet se « mette en place ».

Un mois plus tard, je retrouvai Pimprenelle pour une échographie de contrôle, histoire de vérifier si le dispositif censé traiter l'endométriose avait enfin trouvé sa place. Je m'allongeai sur la table d'examen où la gynécologue m'appliqua un gel sur le ventre.

« On ne voit pas grand-chose, dit-elle au bout d'un moment en appuyant sur la sonde abdominale. Vous avez beaucoup de gaz en ce moment ?

— Des gaz ? Non. Pas particulièrement.

— Parce que je ne vois pas grand-chose..., répéta-t-elle. Mais bon, tout est OK. Le stérilet est bien placé. »

Et donc je repartis, rassurée, alors que ce stérilet ne s'était en réalité jamais installé dans l'utérus, planté qu'il était en bas à droite de mon abdomen.

Quatre mois plus tard, rebelote. La seconde échographie était « parfaite », le stérilet pile-poil à sa place – nickel. Alors oui, c'était fâcheux, il y avait toujours ces gaz qui empêchaient de voir. Mais Pimprenelle pouvait le certifier, preuve à l'appui avec cette image échographique qu'elle imprima et me tendit, tout allait très bien. Honnêtement, moi, je ne voyais rien. Pas l'ombre d'un stérilet sur cette image qui ressemblait à un gros nuage gris, une émanation de gaz

toxiques. « Tout va bien, redit Pimprenelle, bonne nuit ma petite, vous pouvez dormir tranquille. »

Les mois passèrent. La vie me souriait, mais je lui répondais en versant quotidiennement de grosses larmes de crocodile. J'avais des angoisses, des crises de panique inexplicables. Un jour que je faisais la queue à la boulangerie, je sentis le stress m'envahir. La simple idée de demander une baguette de pain à une étrangère me terrorisait. Je fis demi-tour et ressortis de là les mains vides. Même scénario quelques jours plus tard dans une librairie : impossible de m'adresser au vendeur. Je bégayai ma question et ne parvins pas à terminer ma phrase. J'avais chaud. Je commençais à trembler. Mon cœur s'emballait.

Puis au printemps 2008, par une très belle journée ensoleillée, nous nous pacions avec Bibi. Ça me fichait la trouille, comme chaque fois qu'il s'agit de s'engager, mais j'étais heureuse. Bibi décrocha au même moment un énorme contrat à Marseille. Notre quotidien, si tant est que nous en ayons un, s'en trouva bouleversé. Il vivait là-bas en semaine et revenait le week-end. On se voyait quand on pouvait, mais quelque chose au moins nous reliait : un bout de papier, signé à la va-vite, dans un bureau gris, sans témoins, au fond d'un couloir sombre d'une mairie d'arrondissement.

Le soir même, le sujet du bébé fut abordé. Il était temps de retirer ce stérilet que je n'avais jamais supporté. Je sentais que ça tirait là-dedans, ça faisait mal parfois.

J'appelai le docteur Pimprenelle, qui me fit cette prescription par téléphone : deux Spasfon le matin, deux Spasfon avant le rendez-vous et deux Spasfon après. Je raccrochai en croisant les doigts : faites que ce soit moins douloureux qu'à la pose.

Arriva le jour J. Comme d'habitude, je chaussai les étriers, regardai le plafond et tentai de me détendre. La tête de Pimprenelle disparue entre mes jambes, elle inséra le spéculum et farfouilla là-dedans pendant un temps qui me parut bien long. Normalement, Pimprenelle devrait tirer sur le fil de nylon accroché au stérilet et le déloger de sa cachette en douceur – un geste rapide et sans douleur.

Elle finit par lever ce nez qu'elle avait si long et m'annonça qu'elle ne voyait pas le fil : « On a dû le couper un peu court », dit-elle avant de replonger, l'air déterminé. Ça trifouillait. Ça tirait. Aïe. Je me mordis les lèvres et réussis à garder le silence. « Toussez pour voir »,

dit Pimprenelle. Je toussai. Aïe. Elle me charcutait avec sa pince, en chipant, à l'aveuglette. J'avais l'impression d'être un paquet cadeau dans une pêche à la ligne de kermesse. Pimprenelle m'ordonna de me détendre et actionna sa canne. Ça pinçait vraiment. Je rejetai la tête en arrière et criai plus fort. « Il faut vous détendre ! », lança-t-elle, agacée. J'avais envie de rabattre mes genoux d'un coup sec pour l'assommer. Au troisième essai, je hurlai pour de bon.

Chochotte.

Pimprenelle était désolée de me dire que ce n'était pas comme ça qu'on y arriverait. On laissa tomber pour cette fois-ci.

Trois semaines plus tard, j'étais de nouveau en salle d'attente, tendue comme un arc. Je m'étais grondée pour venir, poussée et tirée, comme un chien têtu qu'on traîne en laisse. Après cette patiente, c'était mon tour. J'avais envie de m'enfuir, de partir en cavale. La prescription avait sacrément augmenté : un comprimé de Cytotec, un Atarax, quatre Spasfon avant le rendez-vous et deux après. Je déglutis quand Pimprenelle apparut à la porte et tentai d'avaler les grosses billes qui se coinçaient dans ma gorge : « Mademoiselle Steiger ? C'est à vous. »

Mollets retenus par les étrières, je fis un nid avec mon bras et m'y blottis. Pimprenelle se préparait pour un nouveau plongeon : « Essayez de penser à un endroit qui vous plaît, dit-elle en enfilant ses gants, une plage, une clairière. »

Elle disparut derrière la table, me disant qu'elle allait installer une pince sur le col de l'utérus pour faciliter le passage. Je fermai les yeux. Ça trifouillait. Ça farfouillait. Aïe. Coup de couteau. Je poussai un cri. « Détendez-vous ! » Pimprenelle y mettait du cœur, de la volonté et changea plusieurs fois de pinces. Un dieu malveillant avait dû suspendre le temps, les minutes paraissaient durer des heures. J'imaginai Mirena recroquevillée au fond de mes entrailles, emmêlée dans son filet, les pattes repliées sur elle-même, comme un vulgaire insecte, mort et desséché.

Peine perdue. Impossible de retirer l'engin par voie basse. Pour le déloger, il allait falloir pratiquer une hystéroscopie sous anesthésie générale avec ablation du Mirena par une pince de préhension. Je fis bonne figure. La pauvre Pimprenelle semblait tellement désolée.

Un mois plus tard, je me réveillai dans une clinique privée du quartier Wagram. On avait enfin délogé Mirena. C'était le docteur

Pimprenelle qui m'avait opérée. Et justement, tiens, elle était là, penchée sur moi, alors que je venais tout juste d'ouvrir les yeux. Elle était toute gentille, toute douce, toute concernée. Elle posa sa main sur mon bras et me souffla à l'oreille : « Je ne l'ai pas trouvé. »

Je mis quelques secondes pour intégrer ce que je venais d'entendre : elle ne l'avait pas trouvé. On venait de m'opérer sous anesthésie générale pour m'ôter un stérilet et l'on m'apprenait au réveil qu'*on ne l'avait pas trouvé*. Tel un string dans les fesses d'une potelée, mon stérilet était introuvable. J'avais du mal à concevoir qu'une telle chose soit possible. Est-il envisageable de perdre un stérilet comme on perd un bonnet ou un trousseau de clefs ? Où était Mirena ? Était-elle tombée ? Avait-elle disparu ? S'était-elle dissoute ? L'avais-je mangée sans faire exprès ? digérée ? évacuée ?

La gentille Pimprenelle me posa quelque chose sous le nez. Sans lunettes de vue ni lentilles de contact, je ne distinguai rien. Une feuille. Non, une radio. Pimprenelle me dit que, n'ayant pas trouvé le stérilet, ils avaient eu l'idée, après le curetage inutile, de réaliser une radiographie de l'abdomen. Et regardez ! Il était là, le stérilet !

Je tendis le bras, saisis le cliché et rapprochai la radio de mon visage en plissant les yeux. Oui, effectivement, on voyait bien un stérilet sur cette radio, mais il n'était pas du tout dans l'utérus. Il était complètement à gauche de l'image, ailes déployées, quelque part sous une côte, semblant flotter au gré du vent, tel un cerf-volant.

Je regardai cette radio en me demandant comment Mirena avait pu se retrouver là. Pimprenelle se montra très évasive et surtout très gênée. Le stérilet avait migré et perforé la paroi utérine, expliqua-t-elle, cela arrive parfois. « C'est rare, mais ça arrive. Mais n'ayez crainte, me dit-elle, nous allons vous envoyer vers un service hospitalier où l'on va de nouveau vous opérer. Sous anesthésie générale, oui, encore. Par coelioscopie cette fois-ci, c'est-à-dire qu'on va déloger Mirena par le nombril. Et ce sera trois jours d'hospitalisation. Voilà voilà, reposez-vous », dit gentiment Pimprenelle.

On roula mon lit dans une chambre. J'étais seule et sonnée. Je compris que je venais de subir une anesthésie générale pour rien, si ce n'est le simple plaisir de me faire racler l'utérus, parce que j'aime ça. J'avais hâte que Bibi vienne me chercher. Je voulais rentrer chez moi, me réfugier sous les draps, ne plus penser.

On frappa à la porte. Ce n'était pas Bibi, mais l'anesthésiste qui

m'avait endormie un peu plus tôt, je le reconnaissais à ses bajoues et ses yeux qui tombaient. Il avait toujours l'air crevé, comme s'il prenait une dîme sur chaque patient anesthésié. Il me sourit, se rapprocha de la tête de lit et me demanda comment je me sentais. Par réflexe, je répondis « Tout va bien ». Il se pencha alors vers moi et murmura trois mots, en les détachant bien, comme si nulle force sur terre ou ailleurs ne devait entendre ce qu'il me révélait : « Changez de médecin. »

J'ai eu beaucoup de difficultés par la suite à obtenir des informations sur ce qui s'était véritablement passé. On m'a tout de même confirmé à demi-mot que si l'utérus avait été perforé par un stérilet, c'est que le médecin avait forcé pour le poser. La perforation s'était vraisemblablement faite le jour de la pose. Du coup, Pimprenelle n'avait jamais vu le stérilet sur les deux échographies réalisées dans son cabinet. « Les médecins ne sont pas des robots », m'a-t-on dit. Lorsqu'ils font un geste technique, des incidents ou des accidents peuvent se produire, c'est humain, c'est vrai. Les médecins ne sont pas des robots, mais les patientes ne sont pas des carcasses de voitures non plus, c'est peut-être important de le rappeler aussi.

Dix ans plus tard, le scandale du stérilet Mirena éclatait en France. Cela faisait un moment que ce dispositif était sur la sellette, avec des milliers de plaintes en Espagne et aux États-Unis. Sur les réseaux sociaux, les Françaises témoignaient par centaines des effets secondaires délétères de Mirena : perforations mais aussi dépressions, crises de panique, vertiges ou angoisses. Je me reconnus dans tous ces symptômes. Or la plupart des spécialistes français continuaient d'affirmer que les hormones diffusées par ce DIU ne l'étaient que de façon locale et ne pouvaient en aucun cas passer dans le système général. L'affaire avait pris une dimension mondiale avec une cinquantaine de groupes Facebook dans autant de pays où les victimes tentaient de se faire entendre.

Le 3 juin 2017, l'hebdomadaire allemand *Der Spiegel* posait directement la question : « La maladie mentale causée par la contraception ? » L'article affirmait sans détour que « les stérilets hormonaux de la compagnie pharmaceutique Bayer – Mirena, Jaydess et Kyleena – augmentent le risque de maladie mentale ». Selon le *Spiegel*, une étude hollandaise¹ constatait que « les femmes qui portaient un stérilet possédaient souvent des taux très élevés de

cortisol, l'hormone du stress ». La conclusion était lapidaire : « Cette étude démontre de façon indiscutable qu'affirmer que le Mirena a un effet intra-utérin uniquement local est parfaitement faux. Nous avons prouvé que le Mirena affecte le reste du corps, la physiologie des femmes, et spécifiquement le cerveau. »

L'affaire du stérilet Mirena est symptomatique de la sourde violence gynécologique faite aux femmes. Un abus de prescription, un mépris de la parole des femmes qui, même quand elles s'expriment par milliers, ne sont pas entendues, et puis des gynécologues au garde-à-vous derrière les affirmations des laboratoires, recrachant mot pour mot l'argumentaire commercial à l'intention des professionnels, celui des effets « principalement locaux » de l'hormone du Mirena.

Pour moi comme pour beaucoup de femmes atteintes d'endométriose, c'était l'effet « jamais deux sans trois ». Après les progestatifs et les injections d'agoniste, le stérilet Mirena. De quoi verser des litres de larmes.

La pose du stérilet s'était faite le 19 octobre 2007. On a fini par me l'ôter, sous anesthésie générale, à l'hôpital Robert-Debré, le 19 juillet 2008. Presque avec amusement, je pris conscience que j'avais « couvé » un stérilet pendant neuf mois, très exactement, dans mon abdomen. J'étais l'heureuse maman d'une petite Mirena que je venais de mettre au monde par césarienne.

En m'accompagnant à l'hôpital, l'une de mes sœurs, vétérinaire de profession, fit cette réflexion à l'envolée : « Le problème avec cette perforation, c'est que des cellules d'endométriose ont pu migrer avec le stérilet. Si effectivement c'est comme le cancer, le risque est de fragmenter des lésions qui vont ensuite essaimer et aller se mettre ailleurs. »

Je marquai un temps de pause. Oui, c'était logique. J'en parlai au chirurgien qui venait de procéder à l'ablation du stérilet par coelioscopie. Mais d'après lui, il n'y avait aucune inquiétude à avoir. Il venait de m'ouvrir et n'avait vu « aucune lésion endométriosique ». Bonne nuit ma petite. Vous pouvez dormir tranquille.

Cloîtrée derrière un mur d'enceinte

Trois mois après la naissance de Mirena, je m'enfermai dans les toilettes armée d'un bâtonnet en plastique. Les mains tremblantes, je le délogeai de son emballage, baissai la tête, cessai de respirer et me soulageai timidement sur ce dispositif. J'attendis. Un symbole bleu finit par apparaître. Je n'y croyais pas. C'était positif ! À peine le temps de me rhabiller qu'il me poussa une deuxième rangée de dents. L'instinct maternel couvrait déjà. L'intrus, le méchant, celui qui oserait blesser ou approcher mon grain de sable serait dévoré. J'étais enceinte !

Quinze jours plus tard, des saignements se déclenchèrent. Craignant instinctivement la fausse couche¹, je courus faire une échographie. Le petit cœur battait toujours et l'on me conseilla du repos. Alors je restai en sécurité, cloîtrée derrière mes murs d'enceinte, allongée, angoissée, attentive au moindre bruit, au moindre mouvement, à la moindre goutte de sang.

Je ne sortais du lit que pour aller m'asseoir sur le divan d'une thérapeute. C'était une sorte de femme corbeau, habillée tout en noir, petite et maigre, avec un long cou. Mais ses yeux souriaient, sa voix était douce et surtout, c'était une femme – j'avais besoin de l'écoute et de la bienveillance d'une femme.

Bibi absent, je demandai à Mme Corbeau si l'on pouvait se voir tous les jours le temps que les choses se calment. Je me raccrochai à elle comme un naufragé à n'importe quel bout de bois. Dès la deuxième séance, je m'asseyais sur son canapé comme si j'en étais devenue une excroissance, me fondant dans celui-ci, immobile, angoissée, faisant de mon mieux pour sortir de mon mutisme. Mme Corbeau prit très vite la mesure du traumatisme vécu en 2006 autour de l'IVG et de ces 71 interminables journées à pisser le sang. Mais le bébé allait

s'accrocher. Le bébé allait s'accrocher. *Le bébé allait s'accrocher.*

La deuxième échographie eut lieu quinze jours après la première. Je saignais toujours quand je me présentai au centre d'imagerie médicale de la rue Beaurepaire, près de la place de la République. J'étais seule, Bibi n'avait pas pu se libérer. En culotte sous une blouse blanche, je m'allongeai sur la table d'examen. L'échographe appliqua un gel bleu et froid sur le bas du ventre : « Laissez-moi quelques minutes », me dit-elle en commençant l'examen. Le silence tomba, plombant. Le temps sembla ralentir. Je scrutai le plafond, comme toujours, puis mon regard s'attarda sur le visage du médecin. Elle regardait l'écran, sans émotion, le visage fermé, appuyant son outil contre mon abdomen. Je levai enfin les yeux vers l'écran et vis une masse bleu clair avec un noyau sombre au milieu. Il n'y avait rien dedans. Rien qui ne bouge.

« C'est fini, n'est-ce pas ? je demandai.

— Je suis désolée », confirma simplement le médecin.

Je remis mes vêtements à la hâte et sortis de là précipitamment. J'allai me planter sur le trottoir. Le premier réflexe fut de me dire que je devais m'offrir la seule chose qui me manquait depuis quelques semaines. Avant de laisser échapper le sanglot qui me serrait la gorge, je me dépêchai de trouver l'objet convoité : « Vous auriez une cigarette ? » Il y avait dans mes yeux un tel désespoir que le quinquagénaire en forme de fil de fer à qui je venais de m'adresser s'empressa de me tendre une Marlboro. Je le remerciai, m'éloignai avec mon butin et déposai la cigarette entre mes lèvres. Le goût du filtre me faisait déjà frémir. Je fouillai mon sac à main où traînait, je le savais, un vieux briquet rouge. D'une main tremblante, j'allumai cette clope et inspirai un grand coup. Un soulagement passa dans ma gorge, emplit mes poumons et tout mon corps. Je ne savourai pas davantage ma récidive et éclatai en sanglots.

Le jour de la Saint-Valentin, j'entrai à l'hôpital Debré pour un nouveau curetage. Bibi n'était toujours pas là. Je n'ai absolument aucun souvenir de cette intervention et ne sais plus comment, ni avec qui, je suis rentrée chez moi.

Trois jours plus tard, je m'obligeais à sortir du lit et prenais le train pour Saint-Valéry-en-Caux, où mon amie Tatiana m'avait conviée histoire de me changer les idées.

Bleu-vert doux et laiteux de la mer, falaises blanches tirant sur l'ocre jaune, lumières vives et changeantes, flots moutonneux de la Manche : j'adorais cette région. Nous avons un peu marché sur la plage, petite échappée oxygénée, mais je me sentais si faible que je regagnai très vite le canapé du salon.

Au beau milieu de la nuit suivante, je fus réveillée par des douleurs intenses. Elles allaient et venaient, naissaient dans le dos, descendaient et tournaient vers l'abdomen, l'aîne et les organes génitaux. C'étaient des douleurs brèves mais répétées, suivies de courtes périodes d'accalmie. Ce n'était pas l'endométriose, en tout cas cela ne ressemblait à rien de ce que j'avais connu jusque-là, c'était nouveau. Les poussées étaient intolérables, insupportables. Entre deux crises, je parvins à monter l'escalier pour rejoindre Tatiana dans sa chambre. Je m'allongeai sur le lit à son côté, espérant bêtement que sa présence mettrait un terme à cette séance de torture. Elle se réveilla aussitôt et appela un médecin d'urgence. Celui-ci diagnostiqua une crise de colique néphrétique et m'administra une piqûre de morphine. L'accalmie me permit de prendre le premier train pour Paris.

Les jours qui suivirent, le rein droit continuait de souffrir. Échographies, radios, IRM, uroscanner, analyses de sang et d'urine : les médecins s'interrogeaient. Pourquoi le rein se bloquait-il alors qu'il n'y avait pas de « caillou » à l'échographie ? Mieux : d'après ces examens, en tout cas d'après les médecins, il n'y avait aucune trace d'endométriose ! J'étais abasourdie. Au fond de moi, je savais que ces douleurs étaient, d'une façon ou d'une autre, liées à l'endométriose. Aucun rapport, me disait-on, catégorique. L'uretère était resserré, voilà tout. Pourquoi ? Comment ? On ne savait pas.

Je n'y comprenais plus rien. Avais-je été soignée ? Les traitements féroces de Pimprenelle avaient-ils fonctionné ? Se pourrait-il que les médecins de l'époque se soient trompés ? Peut-être n'avais-je jamais eu d'endométriose ! J'avais l'impression de revenir plusieurs années en arrière, avant le diagnostic, à souffrir de je ne sais quoi, à me demander si je ne rêvais pas, si je n'étais pas folle, si tout ça n'était pas « dans la tête ».

Je ne savais pas que les radiologues et échographes que je consultais n'étaient pas formés à cette pathologie, qu'ils ne connaissaient pas les symptômes et qu'ils n'avaient pas l'œil pour décrypter les images médicales.

Les lésions superficielles ne se voient pas à l'imagerie. Donc ce n'est pas parce qu'on ne voit rien qu'il n'y a pas d'endométriose. Cela signifie simplement que ce sont des formes superficielles. Pour les formes profondes, qui pénètrent dans le vagin, en arrière de l'utérus et/ou dans les intestins, les radiologues (spécialisés) ont fait d'énormes progrès depuis une dizaine d'années et peuvent parfaitement diagnostiquer, quand ils savent chercher, ce type d'infiltration rien qu'avec une échographie endovaginale.

À l'époque en tout cas, personne ne voyait rien, même à l'IRM. Mon endométriose s'était volatilisée. Mon rein souffrait sans raison apparente et l'on ne me proposait rien pour me soulager. Je ne faisais pas du tout le rapprochement, mais la zone qui souffrait était précisément celle où Mirena était venue se nicher.

Vingt jours après cette nuit dans le pays de Caux, je finis par me planter aux urgences de l'hôpital Saint-Louis, munie de mon dossier. Je voulais simplement que la douleur cesse. Après huit heures d'attente, ce fut mon tour. Le service d'urologie décida de me garder et l'on m'attribua une chambre. Le lendemain matin, j'étais de nouveau opérée sous anesthésie générale. On m'installa une sonde JJ² pour élargir l'uretère et soulager le rein. C'était une solution provisoire en attendant d'y voir plus clair. Mais officiellement, je n'avais « rien ».

Equus

J'ouvris à peine les yeux au beau milieu d'un songe. Mon bassin était collé au matelas. Je passai une main sous mes reins : c'était chaud, mouillé, gluant. Je soulevai doucement les draps et constatai le carnage, c'était une mare là-dessous, à croire que l'on m'avait éventrée durant le sommeil. Le sang avait traversé la serviette, le drap, l'alèse. Je grimaçai. Douleurs dans le ventre, le dos, le rein. N'étant plus sous traitement puisque je n'avais « rien », j'avais des menstruations hémorragiques et douloureuses depuis la fausse couche. J'aurais voulu replonger dans mon rêve. Je me souvenais d'une grange. Je me souvenais de chevaux qui passaient la tête au-dessus des portes de leur box. Je me souvenais de la paille, chaude et de plus en plus humide. C'est ce qui m'avait réveillée, je crois : l'humidité et l'odeur âcre de ce que je pensais être de l'urine de cheval.

Je m'encourageai à m'extraire du lit pour me rendre à la salle de bains, me laver, me changer et surtout prendre un cachet. J'eus toutes les difficultés du monde à me tourner sur le côté, à basculer les jambes vers le sol et à relever le haut du corps. Je restai assise sur le lit un moment, j'avais le tournis et j'avais froid. J'entendis les premiers chants des oiseaux, ceux qui annoncent le petit matin, et tournai le regard vers la tache sombre qui souillait les draps. Dans l'obscurité, on aurait dit un animal recroquevillé au milieu du lit. J'avais l'impression que cette forme allait se mettre à bouger.

Je me levai. Assommée par l'anémie, la douleur et la fatigue, je m'appuyai contre les murs et me traînai jusqu'à la salle d'eau. Je refermai la porte à clef, allumai le petit chauffage soufflant, me déshabillai et m'asseyai sur la cuvette. J'y restai un moment, finis par m'adosser contre le mur et me laissai gagner par la torpeur.

J'étais nue, accroupie au bord d'une rivière. J'avais de magnifiques cheveux longs et blonds. Mon ventre était rond, mais vide et douloureux. Je baissai la tête pour regarder entre mes jambes et vis du sang couler, comme l'eau coule d'un robinet. J'avais peur de contaminer l'eau de la rivière et de tuer les poissons. Un bruit attira mon attention. Je tendis l'oreille. Ça grattait, ça rongea, ça courait. Des souris dans le grenier ? Je levai la tête et réalisai où j'étais, assise, sur la cuvette des WC. Juste devant moi, la porte de la salle de bains s'ouvrait tout doucement – ne l'avais-je pas fermée à clef ? Le battant donnait sur un très long couloir que je ne reconnaissais pas. Les bruits provenaient de là-bas, du fond. Je vis quelque chose bouger au loin. Qu'est-ce que c'était ? Un rat ? Une forme se dessina. C'était un tout petit bonhomme, de la taille d'un double décimètre, à peine, qui marchait vers moi. Il finit par s'arrêter au milieu du couloir et me regarda avec haine. C'était une sorte de guerrier totalement nu, un pantin désarticulé avec de faux airs d'Astérix. Sans me lâcher du regard, il se mit à courir. Il avait un couteau à la main qu'il brandit vers les airs. Il voulait m'avoir, me planter. J'étais terrorisée. Il passa la porte, se jeta sur moi et me larda le ventre de coups de couteau. Je saignais tellement que je savais que je ne survivrais pas.

Je me réveillai, toujours assise sur la cuvette. Groggy, je parvins à me glisser sous la douche. Le sang coulait entre mes jambes et colorait l'eau qui s'écoulait par le siphon. Je repensai au petit pantin. Il me rappelait quelqu'un ou quelque chose. Cette sensation de panique aussi, je la connaissais. Était-ce un rêve récurrent ? Non, j'avais déjà croisé ce bonhomme avec ce couteau. Ce n'était pas la première fois qu'il courait vers moi, comme ça. Je l'associais à Astérix, mais pourquoi ? Était-ce un personnage de mon enfance ?

1981, j'avais 9 ans. J'habitais avec ma famille aux États-Unis, dans une grande maison en brique rouge de la banlieue de New York. Notre emménagement était récent et je découvrais avec bonheur le pays du gigantisme avec ses grosses voitures, ses grandes maisons et ses paquets de chips *oversized*. Et puis les chaînes du câble, par dizaines, dont plusieurs pour les enfants – la télévision française à l'époque n'avait encore que trois chaînes.

Une nuit de cet été 1981, je fis sonner le réveil en secret et me levai en douce pour regarder un film diffusé pour la dernière fois sur *Disney Channel*. Seule au rez-de-chaussée de cette maison manoir, je n'allumai

aucune lumière pour ne pas me faire remarquer. Assise en tailleur sur le tapis, à un mètre à peine de l'écran géant, j'actionnai la télécommande, baissai le son et me figeai. Devant mes yeux, un couple faisait l'amour dans la paille. La scène se passait dans une grange. Elle n'était pas pornographique, mais crue et réaliste. Je voyais le pénis d'un homme pour la première fois. Je voyais un homme pénétrer une femme pour la première fois. Je savais que je n'avais pas le droit d'être là, je savais que je ne devais pas regarder ça, je savais que ces images n'étaient pas de mon âge, mais je regardai, hypnotisée, paralysée.

Tout à coup, l'homme se leva. Totalement nu, il hurlait. Il était comme fou et faisait de grands gestes. Son pénis en érection s'agitait. L'homme saisit tout à coup un couteau ou une dague – quelque chose de pointu. Des chevaux étaient dans la grange et sortaient la tête de leur enclos. Avec son couteau, l'homme nu se mit à poignarder les chevaux. Ceux-ci hennissaient et se cabraient, mais l'homme continuait d'enfoncer son couteau dans les pupilles des chevaux tenus prisonniers. Le sang giclait. L'homme nu, plein de sang, continuait. Pénis en érection. Sang. Yeux de chevaux crevés. Couteau qui s'acharne, s'enfonce, lacère, blesse, crève. J'étais pétrifiée, paralysée, en état de choc. Je savais que je devais éteindre la télé, mais je n'y arrivais pas. Je finis par me rouler en boule sur le tapis et attendis là que le jour se lève.

Je vois déjà Freud se frotter les mains.

Depuis la fausse couche et le retour des douleurs, le petit personnage du guerrier me hantait. Dans mes rêves, il me lacérait le bas du ventre à coups de couteau, comme si mes nuits étaient hantées par Chucky, cette poupée possédée par l'esprit d'un tueur en série.

Grâce à quelques mots-clefs tapés sur Google, je finis par identifier le film que j'avais vu étant petite : il s'agissait d'*Equus* avec Richard Burton, réalisé en 1977 par Sidney Lumet. Pas de chance, j'étais tombée, enfant, sur *la* fameuse scène, celle dont ils parlaient tous sur les forums. « Une scène dont on ne sort pas indemne », disait un cinéphile.

Je décidai de revoir *Equus* avec mes yeux d'adulte. Il s'agissait d'un drame psychologique magistralement interprété par Burton, un film très onirique avec de très beaux dialogues. Et puis cette scène finale, de trois minutes à peine, qui marque les esprits, c'est un euphémisme. Je comprenais mieux le choc pour une gamine de 9 ans.

Equus était de retour et voulait me planter. Chaque fois que les règles revenaient, c'était comme s'il y parvenait.

Les mois qui suivirent l'opération sur le rein furent difficiles. D'après les médecins, je n'avais « rien », aucune trace d'endométriome, comme si la maladie s'était envolée. Pourtant, je sentais mon corps me quitter. À 37 ans, je n'avais plus l'âge de porter un sac à main en bandoulière ou des chaussures à talons, ces ustensiles me faisaient mal et je me baladais en sac à dos et en chaussures de sport. Ma mère m'offrit des tennis troisième âge molletonnées qui faisaient *squoutch-squoutch* sous les pieds. Equus sur les talons, je marchais à pas de mémé et calculai que je passais environ quinze jours par mois à souffrir. Dès le premier jour des règles jusqu'à une semaine environ après la fin – et de nouveau quatre à six jours au moment de l'ovulation. Même si ce n'était « qu' » un mi-temps, mon esprit accordait à cette souffrance une attention suprême, quasi permanente. La douleur m'ôtait progressivement toute profondeur. Quand Equus passait à l'attaque, le reste s'effaçait : plus rien d'autre n'existait ou n'avait d'importance, même les belles choses. Souffrir, c'était rester allongée et se replier, se replier et se replier encore. Je me roulais en boule et resserrais et resserrais, jusqu'à disparaître, jusqu'à devenir « rien ». Mon univers, jusque-là synonyme d'aventures, d'imprévu, de défis, se réduisait à la taille d'une prune : mon utérus. L'esprit se rétractait. La vie devenait étroite, pauvre, solitaire. Je commençais à m'isoler.

Une douleur est difficile à retranscrire et son expression ne préjuge en rien de son intensité. Je hurlais chez l'esthéticienne, mais jamais je n'ai émis un son lors d'une crise d'endo. Les grandes douleurs seraient muettes et les petites souvent bruyantes. Quoique. Quand les anti-inflammatoires ne soulagent plus, quand l'unique solution que l'on a, c'est « serre les dents », deux attitudes s'offrent à nous : 1/ se taire ; 2/ en faire profiter les autres.

En-faire-profiter-les-autres est quelque chose que je maîtrisais aussi très bien. Pas en hurlant, mais en abordant le sujet souvent : j'ai mal. J'ai *très* mal. Aïe. Oh là là, ce matin, j'ai mal. Ouille. J'ai moins mal que tout à l'heure, mais j'ai quand même mal. Il est bon, parfois, de partager ces choses-là. Cela n'arrange rien, mais cela fait quand même du bien. Or comment dire la douleur autrement que « Aïe, j'ai mal » ?

Les mots, forcément, manquent. Quand la douleur est chronique, elle devient comportement. On dit toujours la même chose de la même façon et c'est là que le rapport aux autres se complique. On devient celle qui se plaint, agace, irrite. Alors, pour éviter d'enquiquiner, on s'isole.

La douleur ne se partage pas, on ne peut pas la refourguer comme ça. Il faudrait créer une invention qui nous permettrait de confier notre douleur à autrui, juste le temps d'une soirée, comme on fait garder son bébé : « S'il te plaît, chéri, je peux te la confier ? Allez, juste pour ce soir. »

J'en avais d'autres comme ça, des fantasmes inutiles, sortes de scénarios où mon esprit se perdait pour échapper à sa condition d'Anne Steiger. Exemple : je vis dans un monde où l'égalité entre hommes et femmes serait totale, au point que nous pourrions *tous*, femmes et hommes, enfanter. Chacun reproduirait son propre sexe et tout le monde participerait au repeuplement de la planète. À chaque fois, ce serait une surprise totale, la loterie, le hasard, le petit bonheur la chance. Plouf-plouf, ce se-ra toi qui en-fant-ra ! C'est toi ! On va avoir un garçon !

Dans la réalité, nous l'avons tous remarqué, les femmes sont les seules à donner la vie. Elles portent les enfants des deux sexes et il faut s'en accommoder. *Donner la vie*, mince, quoi, ce n'est quand même pas rien. Ce qui aurait dû être un avantage certain en termes de statut, d'image, de pouvoir, s'est trouvé renversé, de façon universelle et depuis la nuit des temps, en un désavantage, un confinement. C'est ballot, mais très vite, parce que nous étions les reproductrices, nous avons un peu été assimilées au bétail, un cran au-dessus (mais pas toujours) des vaches, des poules et du cochon. Si les femmes enfantaient les filles et les hommes les garçons, le monde irait beaucoup mieux et moi, j'aurais encore pas mal de chances d'avoir un garçon.

Les jours où je ne souffrais pas, où le travail ne m'obligeait pas à sortir du lit, je dormais. Si je ne mettais pas de réveil, je pouvais dormir dix heures par nuit, ce qui n'empêchait pas la fatigue d'attaquer à la seconde où je rouvrais les yeux – alors je refaisais une sieste.

Durant ces longues journées où je restais alitée, cette proximité forcée avec moi-même m'étouffait. Je m'agaçais, me trouvais insupportable et commençais à moins m'aimer. J'en avais marre de

passer des heures dans un lit avec une bouillotte. Marre de me lever dans la nuit pour me glisser dans un bain chaud, m'y endormir et me réveiller dans une eau glacée. Je cherchais une solution, un soulagement. L'endométriose, je l'avais, je le savais, je la sentais. J'avais déjà énormément consulté, mais je n'avais pas d'autre choix que de reprendre ma quête.

Il me fallait avant tout un bon gynécologue – un autre –, et mes critères de choix s'étaient affinés : je cherchais désormais quelqu'un d'humain avec un vagin, un utérus, des trompes *et* un bon carnet d'adresses. Parce que les bons médecins sont finalement comme les bons journalistes : ils ont les relations. Quand ils ont besoin d'une info ou que quelque chose n'est plus de leur ressort, ils savent vous envoyer vers les *bonnes* personnes. Trouver le bon gynéco, c'est comme trouver le bon boulanger ou le bon boucher : il y a généralement une file d'attente devant la boutique.

Le chirurgien qui m'avait opérée du rein finit par me recommander le docteur G. J'y allai, plus suspicieuse que jamais. Mais le coup de foudre fut immédiat. G., je l'ai aimée à l'instant où elle a poussé un long soupir plaintif après avoir écouté mon histoire. Je l'ai adorée quand elle m'a dit : « C'est une maladie difficile, douloureuse, vous êtes courageuse – vous savez que vous êtes courageuse ? » Et puis j'ai eu envie de l'embrasser quand elle m'a dit que nous allions reprendre l'intégralité de mon dossier, que nous allions avancer ensemble, pas à pas. Le carnet d'adresses, G. l'avait et n'hésitait jamais à m'envoyer vers les meilleurs. G. avait son réseau, oui. Et pour ce qui est de l'endométriose, être envoyée vers les bonnes personnes compte plus que tout.

Le ballet des examens reprit.

Passée à la question comme une braqueuse

J'opérai un changement de cap professionnel avec une nouvelle spécialité journalistique : la chronique judiciaire. C'est à la 23^e chambre du palais de justice de Paris, celle des comparutions immédiates, que j'affûtai mes armes. Dans cette salle où les prévenus étaient jugés pour leurs délits immédiatement après la garde à vue, mes petits malheurs personnels étaient toujours remis en perspective. Je côtoyais des SDF, des paumés, des drogués, des voleurs, des harceleurs, des sans-papiers, des galériens et puis des avocats et des magistrats qui faisaient de leur mieux avec le peu de moyens qui étaient les leurs. J'apprenais que rien ici n'était jamais noir ou blanc. Comme pour la médecine, la couleur de la Justice était le gris.

Malgré les douleurs et la fatigue, je passais de longues journées assise sur le banc de bois réservé à la presse. J'avais mal au dos. J'avais mal aux reins. Et, pardon d'être si crue, mais j'avais mal au cul. J'avais *très* mal au cul. Certaines femmes atteintes d'endométriose à cet endroit-là connaissent la sensation du terrible mal de cul. Ça irradie à l'intérieur tout autour du rectum et ça fait un mal de chien. Surtout quand votre assise est en bois dur et que le temps, lui, passe mou.

De l'extérieur, j'étais droite et souriante. À l'intérieur, j'étais roulée en boule et grimaçante. Assise en salle d'audience, je me souviens d'avoir un jour pensé : « Je me demande si ça peut se voir, je me demande si, en me regardant, on peut voir que quelque chose ne va pas. » Personne, bien sûr, ne pouvait deviner la bataille que je menais intérieurement.

Je parvenais à assurer une rubrique quotidienne pour un grand site d'information en ligne. Bientôt, un hebdomadaire papier me contactait pour signer chaque semaine un article ou deux sur l'actualité des

prétoires. J'adhérai à l'Association de la presse judiciaire et fis doucement mon trou dans ce genre journalistique très convoité. Ces tranches de vie me passionnaient. J'avais l'impression formidable d'avoir trouvé ma voie. Il était urgent que je m'accroche, alors je serrais les dents et prenais sur moi pour tenter de fonctionner. Vu qu'officiellement il n'y avait plus d'endométriose, je me fustigeais : chochette. Je souffrais et me réprimandais. Je me trouvais moins bonne que les autres. Moins courageuse. Moins efficace. Faible, quoi. Chochotte.

Ce que je faisais là, serrer les dents et tenter de travailler pour ne pas perdre mon poste, mes piges, mon boulot, des centaines de milliers de femmes atteintes d'endométriose le font quotidiennement. Malgré les maux et les traitements, malgré les moments de doute et les gros coups durs, elles s'accrochent, construisent, s'en sortent. Elles se lèvent, s'habillent, partent au travail et tiennent bon, jusqu'à la fin de la journée.

Parfois cependant, c'est trop dur. Dès le matin, c'est dur. Parfois, le réveil sonne alors que vous n'avez pas fermé l'œil de la nuit, transie de douleur. Parfois, vous ne pouvez pas mettre un pied par terre, encore moins vous doucher, encore moins prendre la voiture, le métro ou le vélo. Parfois, les yeux ne s'ouvrent pas. Vous restez au lit. Ce sont les mauvais jours.

Mon statut de journaliste indépendante était à double tranchant. Quand la douleur était trop forte, il était inutile pour moi d'appeler le boulot pour aviser une hiérarchie de mon absence. Je n'avais pas de congés maladie à poser et pouvais organiser mon emploi du temps en fonction du curseur douleur. Mais voilà : pas de congés maladie, justement. Quand je n'avais pas la force physique de travailler, le manque à gagner était immédiat – or mes revenus étaient déjà très minces.

J'étais payée au feuillet, c'est-à-dire au nombre de caractères contenus dans un article. Le temps passé à l'audience – que ce soit dix minutes ou huit heures – n'était pas comptabilisé dans ma fiche de paie, seule comptait la longueur du texte. Je pouvais ainsi travailler douze heures dans une journée et toucher 60 euros. Ou apprendre à l'issue d'une audience qu'il n'y aurait aucune commande à la clef : zéro euro. La presse subissait la crise de plein fouet et mes deux employeurs étaient fragiles. Chaque mois, l'un et l'autre se

demandaient s'ils survivraient le mois suivant. L'un me payait toujours sur le pouce. L'autre, quand il pouvait.

Parallèlement, mes dépenses de santé grimpèrent en flèche. Les dépassements d'honoraires de certains médecins et de certains examens étaient parfois très chers. Sans parler du psy, de l'ostéopathe ou du sophrologue, non remboursés. J'avais beau avoir une bonne mutuelle, cela ne suffisait pas. Tous les mois à partir du 15, mon compte en banque était dans le rouge. J'appelais telle personne qui me devait de l'argent, telle rédaction qui n'avait pas honoré une pige, telle autre qui me promettait un paiement depuis des mois. J'empruntais régulièrement à mes frères et sœurs – à ma grande sœur surtout, toujours prompte à répondre à mes appels angoissés. Entre deux shampoings antipoux pour chasser l'envahisseur de la tête de son petit garçon, elle me faisait un virement. Merci ma sœur. Et merci Bibi qui, heureusement, pouvait prendre en charge le loyer.

Peu de temps après la pose de la sonde JJ, je couvris mon premier « gros » procès. Il s'agissait de l'affaire dite des « bébés congelés ». Véronique Courjault comparait devant la cour d'assises d'Indre-et-Loire pour un triple infanticide. Plus qu'un simple fait divers, l'enjeu de ce procès était de taille puisqu'il avait lieu au moment où le déni de grossesse s'imposait dans le débat de société. Cette pathologie où la femme n'a pas conscience d'être enceinte existait depuis toujours, mais c'est sous les traits de Véronique Courjault que la France la découvrait.

Durant de longues journées d'audience étalées sur deux semaines, les jurés allaient éplucher un volumineux dossier. Je logeais dans un hôtel miteux près de la gare de Tours et me rendais à pied tous les matins jusqu'aux assises.

Le premier jour, l'ambiance était électrique. Les badauds s'agglutinaient devant l'entrée principale du palais de justice, la foule grondait, poussait, tentait de forcer la porte et de nombreux cris réclamaient la potence. L'affaire bouleversait. Et j'avais conscience qu'elle allait me bouleverser aussi.

Je pris place sur les bancs de la presse, à quelques mètres du box de l'accusée. Equus s'assit par terre, juste à mes pieds. C'était une journée « fesse unique », où certains ne poseraient jusqu'au soir qu'un demi-fessier sur leur banc de bois, astuce qui permettait de gagner au moins une place par rangée.

La prévenue apparut, amaigrie, tendue et triste. Les policiers la

démenottèrent. Après deux ans, sept mois et vingt-huit jours de détention provisoire, Véronique Courjault affrontait ses juges. Malgré sa peur, palpable, elle semblait déterminée à tenter d'expliquer à la cour ce qu'elle-même ne s'expliquait pas. Face à elle, à quelques mètres à peine, Jean-Louis, son mari, pantalon vert en toile de jean et blouson bleu, bras et jambes croisés. Leur famille et leurs amis étaient là, à côté de lui, soudés.

Les audiences s'enchaînèrent. Durant la journée, je ne pensais pas, je prenais des notes, concentrée sur les débats. Le soir, je ne pensais pas – j'écrivais mon article du jour et l'envoyais à la rédaction avant d'aller me coucher. Le matin, je ne pensais pas. Je me levais, me douchais, m'habillais, avalais un café à la hâte et me rendais jusqu'au palais. La nuit par contre, ça cogitait, les images affluaient.

L'horreur d'un accouchement en solitaire avait longuement été décrite à l'audience. La douleur « équivalente à l'amputation d'un doigt ». La perte de 30 % du volume sanguin. La tête et les épaules du nourrisson, trop larges par rapport à la taille du bassin. Le fait de devoir torsionner l'enfant vers le bas pour dégager ses deux épaules. La forte traction nécessaire pour le dégager. Le glissement du fœtus entre les doigts. L'enfant qui sort, enfin, et respire – il y avait de l'air dans les poumons, les deux petits corps autopsiés étaient viables. La mère qui saisit le nouveau-né, épuisée, en état de choc, et qui l'étouffe « à l'aide d'un tissu », disait le rapport. Ces images se mêlaient dans la nuit à mon vécu.

Au fil du procès, une incompréhension grandissante s'installa entre le clan Courjault et le président de la cour. Homme cartésien, le magistrat menait ses débats à la manière militaire et le concept de « refoulé » n'avait pas sa place dans sa psyché. Lui voulait du rationnel, alors que les faits par définition ne l'étaient pas. Il houspillait l'accusée, il la passait à la question, comme une braqueuse ou une empoisonneuse qui aurait prémédité son geste, alors qu'on avait là une femme à la personnalité borderline, aux confins de la psychose, au bord du mur, à cheval entre la normalité et la folie.

D'où l'impression de s'attarder sur des petites choses au regard de la violence et de l'irrationalité des faits. L'accusée avait ainsi tendance à repousser les corvées au lendemain, à procrastiner. Elle ne remplissait pas ses feuilles de Sécurité sociale, elle n'était pas la meilleure des ménagères, son intérieur n'était pas « très rangé ».

Parfois, elle négligeait son apparence, portait jean et pull informes et il lui arrivait de pleurer. C'était une maman angoissée, qui prenait pour argent comptant ce qu'elle lisait dans les ouvrages des pédopsychiatres, qui se jugeait mauvaise mère quand son aîné pleurait, qui oubliait sa pilule. Elle était aussi d'un naturel effacé, laissant peut-être le champ un peu trop ouvert à son mari absent avec qui elle avait de grandes difficultés à communiquer. Des traits de caractère importants, certes, pour comprendre sa personnalité, mais auxquels bien des femmes pouvaient finalement s'identifier – moi la première. La procrastination. Est-ce là un motif d'infanticide ?

Lors du réquisitoire, la thèse de l'avocat général frôla la caricature. Selon lui, Véronique Courjault avait un « mobile ». Lequel ? La paresse. Oui. Selon lui, vu qu'elle ne « voulait que deux enfants », elle aurait tué les suivants. Les trois autres étaient « une contrainte supplémentaire » pour cette femme « un peu fainéante ». Son mari absent « préférait s'occuper de sa mécanique et de sa moto ». *La paresse comme mobile*. Si l'affaire n'avait pas été si dramatique, il y aurait eu de quoi hurler de rire. Trois grossesses cachées, trois accouchements clandestins dans une salle de bains, trois meurtres de sang-froid, deux petits corps cachés dans le congélateur d'une cuisine, un autre brûlé dans une cheminée, tout ça par *fainéantise* ? Vraiment ? Deux semaines de débats pour en arriver là ?

Cette femme me touchait. Sur la fin du procès, je m'imaginais à sa place, j'étais à sa place. Je tournais et retournais dans le lit. Et c'est moi que je passais à la question :

« Mademoiselle Steiger, ne pensez-vous pas qu'il existe une nette différence entre *vouloir* un enfant et *être réellement capable d'avoir* un enfant ? Regardez-vous ! Vous êtes fatiguée en permanence et les douleurs vous terrassent à mi-temps ! Comment un corps si fatigué, si douloureux, peut-il accueillir un embryon ? Comment peut-il mener une grossesse à son terme ? Sans parler du cap difficile des premiers mois de l'enfant ! Les nuits écourtées, l'allaitement, les premières dents, les premières otites – tout ça combiné à la fatigue chronique de la maladie... Êtes-vous capable d'affronter tout ça ? Vraiment ? Savez-vous, mademoiselle, que la grossesse *ne guérit pas* l'endométriose ? Certains médecins le disent, mais c'est faux. Or, en l'état actuel, vous êtes incapable de vous baisser pour attraper les bras que votre nièce vous tend depuis son berceau ! Allez-vous prendre votre enfant dans

les bras ? C'est pourtant un geste simple, indispensable pour une maman... Vous, vous en êtes incapable ! C'est là que le papa aurait un rôle essentiel à jouer, me direz-vous – mais pouvez-vous compter sur lui ? Non ! Ce cher Bibi, si charmant et si sûr de lui soit-il, ne sera pas présent, inutile de se leurrer ! Pourquoi le serait-il *après* alors qu'il ne l'a jamais été *avant* ? Et si vous vous sépariez *après* l'arrivée de l'enfant ? Vous y avez pensé, à ça ? Comment ferez-vous, financièrement et physiquement, seule avec un enfant, alors que vous avez déjà du mal à tenir le rythme ? Avouez que vous avez peur, mademoiselle. Votre trouille est énorme, dites-le ! Parlez plus fort, on ne vous entend pas ! »

Je me tournais dans le lit et tentais de chasser ces voix. Elles revenaient : « À ce propos, ne pensez-vous pas que retomber enceinte serait vous exposer à un nouveau risque de fausse couche ? Parce que la maladie vous expose aux fausses couches, vous le savez ? Allez-vous supporter *une autre* fausse couche ? Vous souvenez-vous du sang qui a coulé ? Vous pourriez revivre cela ? Et s'il fallait passer par une fécondation *in vitro* ? Le parcours d'une aide médicale à la procréation, ce sont les montagnes russes pour n'importe quelle femme – alors imaginez un peu pour *vous* ! Évidemment que la maladie complique le processus ! L'attente, la fatigue, le stress permanent, les espoirs déçus, les enchaînements de tentatives, les injections d'hormones qui nourrissent la maladie... Les traitements hormonaux font FLAMBER la maladie, on ne peut pas faire pire. Pour supporter ça, il faut que l'amour au sein du couple soit solide ! que la communication soit béton ! que la présence de l'autre aille de soi ! que la santé soit bonne ! que l'énergie soit présente ! Or vous n'avez rien de tout ça ! *Rien* ! Votre couple survivrait-il au rouleau compresseur d'une aide médicale à la procréation ? *Ja-mais de la vie* ! Et si vous enchaîniez les FIV pour n'arriver à rien ? Et si Bibi, votre bien-aimé, ne pouvait accéder à son rêve de paternité à cause de vous ? Alors, mademoiselle ? Qu'en dites-vous ? Parlez plus fort, on ne vous entend pas ! »

Je réalisai ma frousse. Je réalisai à quel point *tout* me faisait peur : ne jamais avoir d'enfant comme d'en avoir.

Véronique Courjault fut condamnée à huit ans de prison. Avec le jeu des remises de peine et la préventive déjà effectuée, cette mère de famille retrouva les siens moins d'un an plus tard. Encore aujourd'hui, je pense souvent à elle. J'espère qu'elle a trouvé la paix.

Et puis un jour, la goutte d'eau

La gynécologue continuait ses recherches sur mon état de santé et m'envoyait vers les bons spécialistes. C'était une enquête au long cours car les temps d'attente pour obtenir des rendez-vous dans ces services étaient incroyablement longs. Nous avançons à pas de fourmi.

Fin 2009, j'avais rendez-vous pour une IRM pelvienne avec le grand professeur (tous les professeurs sont « grands ») d'un service hospitalier spécialisé : « C'est lui qu'il faut voir, m'avait dit G., lui et personne d'autre que lui. » Effectivement. *Lui* diagnostiqua une endométriose « profonde et sévère » à droite, responsable, entre autres, du mal-fonctionnement du rein. Il me laissa entendre qu'une opération serait très certainement nécessaire, mais ne voulait pas s'avancer davantage : « Débriefez tout ça avec votre gynécologue », dit-il en me tendant les clichés.

Enfin un diagnostic. Neuf mois plus tôt, on me disait après m'avoir ouvert le ventre qu'il n'y avait « aucun signe d'endométriose », et voilà qu'aujourd'hui elle était « sévère et profonde ». Les crises de colique néphrétique étaient bien le fait de l'endométriose et peut-être de la migration de Mirena – aucun médecin ne voulait le confirmer, mais pour moi, ma sœur avait vu juste.

Après ce rendez-vous, je m'autorisai une bonne crise de larmes devant la télé, suivie d'un bon bain chaud. *Miiiiiraacolooo* : Bibi était à la maison. En même temps, il n'était jamais d'une grande aide dans ces cas-là, le genre à me regarder avec des yeux vides, en rythmant ses silences de « Ouais, j'sais, c'est chiant ». Je lui parlais de moins en moins de ce que je vivais. Nous devenions des étrangers l'un pour l'autre.

Des rendez-vous médicaux se profilaient, avec des décisions importantes à prendre, et je passai les jours suivants dans les papiers, à fouiller les tiroirs pour regrouper les documents de santé et tenter de retracer mon parcours depuis quatre ans. Des radios, des IRM, des résultats de labo étaient éparpillés un peu partout, au bureau, chez mes parents, dans des cartons de déménagement. Je regroupai le tout et repris quatre années de traitements et d'analyses. J'étais inquiète. Oui. C'est ça. Le sentiment qui dominait était l'inquiétude.

Mon dossier de santé complété, je retournai voir le docteur G. Il fallait calmer l'évolution de l'endométriозe, notamment pour protéger le rein. Il fallait faire d'autres examens. En attendant de voir si on allait opérer ou pas, elle m'incita à reprendre la pilule. Cette décision était difficile. J'avais 37 ans. Mes chances de faire un enfant, déjà minces, allaient encore dégringoler. Mais j'allais la prendre, cette satanée pilule, je n'en pouvais plus de souffrir à mi-temps.

Le soir où je gobai la toute première, le moral flancha. Ma coupe était pleine, je le sentais, remplie un peu au-delà de son bord. Le liquide bombé s'accrochait au récipient. Au moindre choc, tout risquait de se déverser. Quand on est dans cet état-là, au ras du bol, les anicroches de la vie paraissent des montagnes. On ne parvient plus à affronter, à contrer ou même à ignorer. On a l'impression que le sort s'acharne. C'est généralement dans ces moments-là que la vie vous propose d'expérimenter ce qu'il convient d'appeler une « belle journée de merde ».

Celle-ci commença par un coup de fil du banquier, M. Texier. Très fier de ses sourcils, M. Texier devait être le genre d'homme à aimer embarrasser le serveur au restaurant. Je l'imaginais très bien, dans son costard étriqué, le téléphone accroché à l'épaule, jouant avec un trombone d'une main, tapotant sur l'ordinateur de l'autre. Son œil devait être rivé sur mon unique compte en banque qui avait l'outrecuidance de dépasser de 18 euros une autorisation de découvert fixée à 200 euros. « Nous avons un chèque de 27 euros qui se présente », dit-il gravement avant de me menacer gentiment d'interdit bancaire si je ne repassais pas au vert d'ici vingt-quatre heures.

Branle-bas de combat. Il me fallait trouver 300 euros. Je recontactai un ex-employeur en dépôt de bilan qui me devait pas mal d'argent – savait-on jamais. J'appris par le comptable que mon nom avait été « oublié » dans le plan du redressement judiciaire.

J'appelai ensuite Karine, une amie pigiste qui me devait quelques sous, en m'excusant mille fois car je savais qu'elle n'était pas mieux lotie. Elle m'annonça avoir touché de l'argent d'un employeur et me dit qu'elle pourrait m'avoir les sous dans l'après-midi. Rassurée, je me douchai, m'habillai et enfilai mes chaussures de mémé. En attendant de retrouver Karine, je partis pour un rendez-vous médical que j'attendais depuis un moment.

Un mois et demi après le diagnostic d'endométriose « sévère », je devais effectivement retourner à l'hôpital pour un uroscanner avec le « grand » professeur, ce détecteur vivant de foyers endométriosiques. Je passai d'abord à la pharmacie avec mon ordonnance de Xenetix 350, médicament qui permet de renforcer le contraste des images et de délimiter les contours de certaines parties du corps. Reçue dans le service de radiologie, un infirmier m'injecta le produit et me renvoya en salle d'attente le temps que celui-ci fasse effet. Je plongeai le nez dans un magazine. Au bout d'un court moment, la gorge commença à me serrer. Le cou me démangeait. Et puis les avant-bras. J'avais une sensation bizarre au visage. Je me dirigeai vers les toilettes et me regardai dans le miroir. Les lèvres, les paupières, le nez, les joues : ma gueule développait un syndrome d'éléphantiasis et ça continuait de gonfler. Je ressemblais à une starlette qui aurait épousé son chirurgien esthétique et piquai un fou rire tant l'effet était comique.

C'était la première fois que je faisais une réaction allergique à un produit de contraste iodé – c'était même la première fois que je faisais une réaction allergique tout court ! Je l'interprétei comme un ras-le-bol du corps, l'examen de trop – tiens, justement, la goutte d'eau.

Quand je retrouvai Karine, mon visage était encore gonflé, malgré l'antihistaminique que l'on m'avait injecté. Elle me tendit 300 euros en liquide et me conseilla de ne pas les dépenser en injections de Botox : « T'es beaucoup mieux au naturel », dit-elle en rigolant. Je l'embrassai avec mes grosses lèvres et me dirigeai vers le métro.

Gare du Nord. Bousculade d'un inconnu qui s'excusa aussitôt de sa maladresse : « Y a pas de mal », dis-je. Je cheminai le long des couloirs et tendis la main vers la poche extérieure de mon sac à dos pour saisir un ticket de métro. La fermeture Éclair était ouverte. Mon portefeuille n'était plus là. J'avais beau fouiller, il avait disparu et je fis immédiatement le lien avec la bousculade. Tous mes papiers d'identité : envolés. Ma carte bleue : envolée. Mon chéquier : envolé.

Les 300 euros en liquide pour le banquier : envolés.

Résignée, je me dirigeai vers le commissariat le plus proche pour un dépôt de plainte. Ultra-sollicité par l'injection de Xenetix, mon rein était prêt à exploser. J'avais peur qu'il finisse par lâcher et m'inquiétais de savoir ce que j'allais dire au banquier le lendemain matin : « On m'a volé, monsieur Texier, je vous jure que c'est la vérité. »

Un sympathique agent de police qui ressemblait au fils de Monsieur Propre prit ma déposition et me glissa à un moment donné cette banale question :

« Profession ?

— Journaliste.

— Pour quel journal ?

— Je suis pigiste, journaliste indépendante en fait, je travaille pour divers titres.

— Un peu comme un intermittent ? demanda-t-il.

— Oui, un peu.

— Mais comment ça marche ? Vous êtes payée à l'article ?

— Oui », dis-je, sans m'encombrer d'une explication technique sur le paiement au feuillet d'une pige.

L'officier continua la scrupuleuse rédaction de son rapport, puis redemanda, visiblement intrigué : « Mais si vous devez placer un maximum d'articles, du coup vous êtes un peu comme une... Enfin, vous voyez. C'est un peu comme si vous étiez payée à la passe... »

Silence interloqué de la pigiste. Le jeune officier affina sa brillante pensée : « En fait, je veux dire que vous offrez vos services, des articles, à des clients, les journaux. On pourrait comparer ça à une passe, non ? »

Je mis quelques secondes à prendre conscience que ce policier me comparait à une prostituée.

« Heu... pas vraiment en fait, dis-je. Après trois mois de piges régulières pour un journal, nous sommes considérés comme salariés. Ce qui nous différencie un peu des... enfin, du système des passes.

— Alors vous êtes plutôt comme un... comment dire ? Comme un paparazzi ? Voilà, c'est ça, un paparazzi. Vous êtes à l'affût de "coups" pour vendre des articles...

— Oui, si vous voulez. De là à parler de "coups", je ne sais pas.

— La passe, le coup, le BON coup... », dit-il, pensif. Et de conclure : « Je viens de vous passer dans nos fichiers, vous n'êtes pas recherchée

par nos services. »

Je rentrai, lessivée. Je pensais au rein, au banquier, au pickpocket, à ma gueule de boxeuse, à ce policier qui venait de me traiter de pute et de me passer dans ses fichiers. Avant d'aller me coucher, je jetai un œil à ma boîte mail et découvris un courriel de mon principal employeur : « Nous sommes touchés par la crise depuis novembre et avons fait tout ce que nous pouvions pour avoir de nouveaux abonnés. Malheureusement, nos comptes ne sont toujours pas à l'équilibre et notre trésorerie n'est pas suffisante pour continuer... »

Je n'avais pas besoin d'en lire davantage. Ce que je redoutais arrivait : arrêt définitif du titre et liquidation de la société. Depuis deux ans que j'affrontais cette crise à la con, ce journal, avec son esprit de famille et ses piges rémunérées à date fixe, restait LE petit miracle de ces temps difficiles.

Avale la pilule, Anne. Tu viens de perdre plus de la moitié de tes revenus et tu dépends dorénavant d'un seul journal, qui te paie quand il a le temps. Les rumeurs disent qu'en plus, il sera lui aussi bientôt en cessation de paiement.

Un scénario catastrophe s'annonçait : bientôt zéro pige.

Face à l'ordinateur, je me disais que j'avais besoin d'une séance de *hug* à l'américaine, dans les bras d'un gros musclé, avec une voix suave, qui me dirait : « Ne t'inquiète pas, Anne, tout va bien se passer. »

À défaut, je me glissai dans un bain chaud.

Au tout début de ces années 2010, je n'étais pas la seule à me demander comment survivre dans le secteur de la presse. La question torturait des centaines de milliers de journalistes dans le monde et quelque 37 000 possesseurs de cartes de presse en France. Les journaux traditionnels étaient en crise et les sites Web n'en finissaient pas de ne pas être rentables. Comment exercer son métier ? Comment se faire rémunérer un travail de qualité – analyse, investigation, reportage – que plus grand monde – ni la pub, ni le public – n'avait l'air de vouloir payer ? Nous, les pigistes, étions déjà les précaires de la profession. Dorénavant, c'était pire. D'autant que nous étions de plus en plus nombreux sur le marché. Il fallait se battre, partir à la chasse chaque matin, élaborer des sujets, les placer, relancer les rédactions, les harceler, enquêter, écrire et même se battre pour être payé – flancher, tomber malade, n'était pas une possibilité.

Je suis longtemps restée forte, comme beaucoup d'autres. Dans des périodes où je souffrais beaucoup, je continuais d'écrire, d'enquêter, de voyager, de sortir. J'abattais les feuillets sur l'ordinateur, une bouillotte sur le ventre et des antidouleurs dedans, me relevant à chaque coup dur infligé par la maladie. Je m'accrochais, je tenais bon, je posais des actes conscients pour choisir la gaieté : mèches blondes, collants fantaisie, vernis à ongles flashy, accessoires excentriques.

Et puis un jour, c'est l'accident de trop, l'opération de trop, le raté de trop, la déception de trop. On tente de se remettre debout et l'on s'aperçoit que, cette fois-ci, on n'y arrivera pas. On a beau s'encourager, on n'y parvient plus. Trois semaines après le premier, mon deuxième employeur annonça lui aussi son dépôt de bilan.

Que reste-t-il quand on se dit que tout s'écroule ? Pour moi, la nature. Quand rien ne va, la nature devient le remède. Quand tout, absolument tout s'en va, la nature est toujours là. Il me montait une envie de nature, comme on peut avoir une envie de sucre, de chocolat ou de bière fraîche. Je tendais mon visage vers le soleil d'hiver et me disais que j'aurais aimé pouvoir plier une forêt pour la balader avec moi dans ma poche droite. J'aurais voulu faire pareil avec la mer et la plage et les glisser dans ma poche gauche. J'aurais souhaité avoir des ailes sous mon manteau d'hiver, que mon tapis de bain soit volant, que mes chaussures de mémé soient de sept lieues, que mon parapluie soit une voûte céleste constellée d'étoiles. Bref. Je me disais qu'il était urgent de m'échapper de Paris. J'en pris conscience un matin et bouclai une valise.

Cérémonies et métaphores

Bibi rentrait tout juste de Marseille, exténué par le travail. C'était la trêve de Noël, enfin huit jours de pause. Je l'accueillis, valise à la main, et lui dis que je ne l'accompagnerais pas pour les vacances.

Les événements de ces trois dernières années avaient laissé trop de traces et tout ce plomb me faisait courber l'échine, lui dis-je. Trop de choses arrivaient en même temps et les événements non digérés m'empêchaient de m'atteler aux problèmes qui se présentaient et s'accumulaient. J'avais besoin d'une vidange. J'avais besoin d'un espace pour renouer avec autre chose que la peine, la peur et la douleur. J'avais besoin de cesser de ruminer sur une multitude de choses, de la plus anodine à la plus grave – tu comprends ?

« Si c'est mieux pour toi », avait dit Bibi, sans plus d'émotion apparente.

Je partis chez mes parents. La maison de mon enfance se vida après les fêtes. J'étais seule pour trois semaines avec une cheminée, une forêt et Brindille, le chien de la famille, un mini-caniche abricot que ma mère avait adopté trois ans plus tôt. J'adorais ce chien, gentil, doux, joyeux et particulièrement intelligent. On serait bien, Brindille et moi.

Je ne fis rien durant ce séjour, rien d'utile en tout cas. Je ne produisis rien, je ne poursuivis rien, je ne recherchai rien. Je me débranchai des écrans et ne m'échappai dans aucun roman. Tout s'arrêtait, tout se figeait. Tout, sauf le monde intérieur. Une sorte de métaphysique, presque de religiosité, s'installa. J'étais dans un état suspendu et rien ne devait venir briser la sacralité du moment.

Tous les jours, je faisais de grandes balades dans la forêt accompagnée de Brindille. Dans ces bois où je me promenais depuis une trentaine d'années, je m'aventurais dans des chemins inconnus. Je

regardais les arbres, le ciel, les flaques d'eau. Le cœur de l'hiver laissait entrevoir les squelettes de la forêt presque entièrement débarrassée de ses feuillages. Les arbres nus dévoilaient leurs silhouettes charnues ou délicates. En cette saison, le bouleau argenté était mon arbre préféré, son écorce blanche offrait un contraste plaisant avec l'obscurité environnante.

Devant le feu où la braise était rouge pétaradant et le caniche abricot presque à point, j'écrivais beaucoup, tout ce qui me passait par la tête. Je réalisai aussi des collages, de la peinture, de la couture, en me moquant pas mal du résultat. Je dormais énormément, trop certainement, dix heures par nuit environ, et pourtant la fatigue était permanente. Elle était liée au rein, je le sentais. Ça tirait énormément. Je ne pouvais monter l'escalier de la maison sans m'essouffler et ne parvenais plus à hausser les bras sans avoir la tête qui tourne. Je me réveillais le matin en pensant « rein » et m'endormais le soir avec la même préoccupation. J'espérais que le temps passé à attendre (toujours attendre) un rendez-vous ne lui porterait pas préjudice. Perdre un rein, ce serait moyen.

Durant cette retraite, je ne cessai de penser à ce que j'appelais désormais ma « première fausse couche », tant je n'assumais pas, y compris vis-à-vis de moi-même, ce qui s'était passé. Au fond de moi, j'étais persuadée que la douleur (physique et psychologique) était née de cette IVG. Je tiens à le dire, je suis une fervente partisane du droit à l'avortement. Mais ce droit fondamental est aujourd'hui tellement menacé que les femmes se privent parfois de la possibilité de la nuance. On peut être pour l'avortement, avorter soi-même, et éprouver par la suite une tristesse ou même de la culpabilité. Dire que l'expérience est parfois très perturbante n'est pas causer du tort à l'IVG en tant que cause à défendre. C'est simplement une réalité.

Je me mis en tête d'organiser une cérémonie, une fête, un banquet, quelque chose, en mémoire de ce cœur que j'avais vu battre à l'échographie et que j'avais « tué ». Je voulais observer une minute de silence pour considérer ma peine et ma perte, assumer mon geste, commencer à faire le deuil et me pardonner.

Pour certaines, l'endo frappe comme un châtiment individuel, surtout pour celles dont la mère, les tantes, les sœurs ou les grands-mères n'ont pas connu la maladie. La question « pourquoi moi ? » s'insinue dans l'esprit. Et vu que personne n'a encore de réponse à

cette question-là, le cerveau vagabonde, trouve des causes, des réponses. Une prédisposition naturelle ? Un bogue à la conception quand je n'étais qu'un fœtus dans le ventre de ma mère ? L'insalubrité de l'environnement ? La pollution ? Les perturbateurs endocriniens ? Mon tempérament, peut-être ? Ou bien mon vécu ?

D'où vient l'endométriose (pourquoi moi ?) est un sujet régulièrement abordé sur les forums dédiés à la maladie. Le grand débat étant de savoir si les chocs émotionnels peuvent « déclencher » ou « aggraver » l'endométriose. Et là, tout y passe : telle endo s'est révélée après la mort d'une cousine, telle autre après l'accident de moto d'un frère ou la paralysie d'une mère ; elle s'est accentuée après un déménagement, un licenciement ou quand le dernier-né a fait sa première crise d'épilepsie.

Une maladie handicapante, douloureuse, difficilement traitable et dont l'origine demeure obscure finit par être totalement investie du sens qu'on lui donne. Les traumatismes les plus durs ou les plus enfouis peuvent être identifiés à la maladie – c'est alors qu'elle devient « métaphore¹ ».

Ma métaphore à moi, ce fut l'IVG. Même si les douleurs étaient présentes bien avant, le hasard a voulu que l'on me diagnostique juste après. C'est ce que mon cerveau – et mes préjugés – retenait. Nous fonctionnons tous par réduction de complexité et l'esprit humain a besoin d'une explication, d'une cause unifiante, quitte à établir des liens là où il n'y en a pas.

Ce que je décidai de faire alors m'étonne encore aujourd'hui.

J'achetai un kilo et demi de terre glaise que j'emballai dans un chiffon humide et que je glissai dans l'enveloppe d'une bouillotte. La nuit suivante, je dormis avec ce poids sur le ventre que je serrais tout contre moi, sous un T-shirt étroit. Le lendemain au réveil, sans ouvrir les yeux, je sortis le morceau de glaise de sa housse, je le séparai en deux boules, et je modelai deux formes à l'aveuglette, pour les deux fois où j'avais été enceinte. Une petite tête, deux bras, deux jambes. Puis je saisis l'autre boule et recommençai : une tête, deux bras, deux jambes. Je me levai du lit et, sans vraiment les regarder, plaçai ces deux silhouettes dans du papier de soie puis dans une boîte à chaussure que j'avais décorée la veille.

« Esther & Sohane » était inscrit sur la boîte. Deux prénoms que nous avons choisis avec Bibi. Esther, étoile en hébreu. Sohane, étoile

du berger en égyptien. Deux petites étoiles.

Munie d'une pelle, je m'aventurai dans la forêt avec ma boîte. C'était une belle journée d'hiver. Il faisait froid et sec. Le ciel bleu était pur. Je réalisai qu'avec ce temps, les promeneurs seraient nombreux. J'allais enterrer de la terre sous la terre et j'avais peur que l'on me surprenne !

Je me dirigeai vers les arbres amoureux, deux hêtres magnifiques dont les branchages s'étiraient de part et d'autre du large chemin qui traversait le bois. Leurs branches s'entremêlaient, comme s'ils se donnaient la main. Cette union se faisait juste au-dessus du petit pont qui menait à la mare aux grenouilles. Je traversai ce pont et m'enfonçai dans la forêt. Ronces et bois mort jonchaient le sol, il était difficile de se frayer un chemin. Ici en tout cas, personne ne me dérangerait.

Je m'arrêtai à quelque distance d'un gros chêne et commençai à creuser. La terre était gelée, c'était impossible. J'insistai durant de longues minutes et compris très vite que je n'y arriverais pas. Je retournai vers le chêne et remarquai une grosse racine avec un trou. C'était l'endroit parfait. La boîte y trouva naturellement sa place. Je recouvris le trou de terre et de feuilles mortes et disposai juste à côté une petite croix en bois. J'accrochai aussi dans l'arbre deux petites étoiles en terre cuite que j'avais façonnées et peintes.

Esther et Sohane reposaient ici.

Dans cette forêt, devant ce chêne, je leur adressai une prière.

Le jour suivant, sans vraiment réfléchir, je remis les mains dans l'argile et fabriquai un petit bonhomme d'une vingtaine de centimètres, avec une cape et un couteau. Il s'agissait d'Equus, mon fantôme. Je le laissai sécher, je l'emmenai dans les bois, je le pendis à un arbre, je le cassai contre un tronc, j'écrasai les restes au sol et éparpillai ses poussières dans la mare aux grenouilles. Bon débarras.

Mon attitude m'étonnait. Je ne connaissais pas vraiment cette personne-là, qui faisait des choses bizarres dans la forêt. Après chacun de ces rituels, j'allumai un feu dans la cheminée, je me préparai des tartines salées et du chocolat chaud et je regardai le feu en écoutant un concerto. J'étais seule et c'était la plus belle, la plus douce des trêves hivernales. Le calendrier disait que nous étions au mois de janvier, mais ce janvier-là imitait assez bien le mois de mai. À la fin de cette retraite, j'avais la pêche, l'énergie d'un joli mois de mai. Physiquement, il faisait bon – ni trop chaud ni trop froid. Je pouvais prendre mes

aises, m'étirer et me pencher sans douleurs, dormir d'une traite, oublier la bouillotte ou presque. Ce redoux m'enchantait.

Une sorte d'hystérie métastasée

Petits et grands traumatismes du passé venaient donc se projeter sur ma maladie qui, grâce à la magie du tout-psy, devenait plus riche de sens. Je répondais à la question du « pourquoi-moi » et pensais du même coup contrôler à nouveau les choses. Je ne subissais plus. Je reprenais la main sur les douleurs. Si je parvenais à calmer ces fantômes du passé, à faire la paix, il existait alors la possibilité d'un triomphe sur la maladie. C'était rassurant. Mieux : c'était vivifiant. La maladie devenait un outil de dépassement de soi, elle devenait intéressante, enrichissante, et pas juste un truc qui me pourrissait la vie et qui me tombait dessus parce que je n'avais pas eu de chance à la loterie.

Mais il y avait un « hic ». Et un gros, même.

En pensant faire un sort à la maladie à l'aide de quelques explications psychologiques, je l'enfouissais en réalité dans les tréfonds de mon être. L'endométriose n'était plus une simple maladie. C'était moi. En la psychologisant, je l'amplifiais. Se dire que l'on est, sans le savoir, la cause de sa maladie, c'est aussi ancrer en soi l'idée qu'on l'a méritée. Je pensais prendre le dessus sur elle, mais en réalité c'était elle qui prenait le dessus sur moi. Puisque ma théorie psy me disait que j'avais moi-même créé cette maladie, je devenais la maladie, je devenais mon propre ennemi. Or comment combattre l'ennemi quand l'ennemi, c'est soi ?

Le corps, l'esprit et l'âme sont un tout. Dire qu'un choc émotionnel peut perturber l'équilibre d'un corps n'a, en soi, rien de choquant. Que l'empreinte de la souffrance d'un choc s'inscrive dans un corps n'est pas choquant en soi non plus. Mais cela ne résout pas la pathologie. Et cela n'aide pas *les femmes*, dans leur ensemble. Au contraire.

Revenons quelques instants aux fabuleuses théories du XIX^e siècle¹.

Vous vous souvenez ? La fameuse « quantité d'énergie limitée », le fait que les femmes étaient « naturellement » malades du simple fait d'être femme, qu'elles devaient se préserver, encore se préserver, toujours se préserver, plutôt que de travailler, d'étudier, de socialiser, de s'investir dans la société. L'immense majorité des femmes de l'époque subissait ces idées. Riches ou un peu moins riches, on les poussait à consulter, on les encourageait à suivre un traitement médical, à se soigner. Plus messieurs les docteurs traitaient et plus ces dames étaient encouragées à se considérer comme malades. Du repos. Toujours plus de repos. Y compris pour celles qui n'avaient pas le loisir d'être invalides à plein temps.

Consignées dans cet étouffement, les femmes développèrent une nouvelle pathologie : l'hystérie (du mot grec *hysteros* désignant l'utérus). Pour les « scientifiques » de l'époque, les signes de cette maladie étaient flagrants : perte de voix ou d'appétit, toux ou éternuements, et puis, évidemment, cris, rires, évanouissements et pleurs – tout cela de façon « hystérique ». La maladie se répandit comme la peste, exclusivement chez les femmes blanches, des classes moyennes et supérieures des villes – en somme, celles qui avaient les moyens de consulter et que l'on tenait recluses « pour leur bien ».

Les médecins se passionnèrent pour cette maladie. C'était le mal idéal, l'aubaine : on n'en mourait pas et cela nécessitait des soins constants et coûteux. Le seul problème pour ces professionnels de santé était les crises violentes de leurs patientes. Ça la fichait mal. Il fallait qu'une femme se tienne, qu'elle soit gentille, douce, docile. Or les hystériques faisaient des manières. Cela ne plaisait à personne, y compris aux médecins dont c'était justement le boulot : calmer ces dames.

Nombreux furent les médecins de l'époque à subodorer une feinte chez les hystériques, une manipulation, un subterfuge pour simplement... exploser, s'exprimer, s'occuper. Peut-être était-ce effectivement pour les femmes la seule forme de débordement acceptable : sous la forme d'une maladie. Une crise, juste une petite crise, pour laisser échapper un peu de vapeur avant de retourner à leur condition de femmes faibles qui doivent sans cesse se reposer derrière des volets fermés. Certains docteurs firent d'ailleurs remarquer que les femmes n'avaient jamais de crises d'hystérie quand elles étaient seules ou qu'elles s'évanouissaient toujours quand un lit ou un canapé

pouvait amortir leur chute.

Même feintes, ces crises donnaient raison à la médecine : les femmes étaient des êtres irrationnels, imprévisibles et malades. Au final, chaque tentative individuelle des femmes de crier leur révolte et leur envie de vivre était perçue comme hystérique. Quoi qu'elles fassent, les femmes étaient coincées. Se révolter pour leurs droits, pour vivre leur vie, était perçu comme le signe même de leur infériorité, de leur hystérie.

La femme hystérique du XIX^e siècle enfanta la psychanalyse². Avec Freud, on passa de « tous les problèmes des femmes viennent de l'utérus » à « tous les problèmes des femmes viennent de la tête » – on remarque que cette théorie ne remettait pas du tout en cause le fait que les femmes avaient, intrinsèquement, des problèmes. Freud écarta l'hystérie de la sphère gynécologique pour en faire un trouble mental. Simulation ou non, il s'en moquait. Pour lui, ce n'était pas la question. Car simuler, en soi, était déjà une maladie. C'était même peut-être pire. On cessa de mutiler les femmes mais, sur le fond, on n'avancait pas beaucoup. On institua au contraire le fameux « C'est dans la tête » qui fait, aujourd'hui encore, beaucoup de mal aux femmes – et notamment aux endométriosiques.

Qu'à titre individuel on se dise : « Mon endométriose est apparue après une IVG, un décès, un déménagement ou un accident », pourquoi pas. Chacune est libre de vouloir donner un sens à ce qui lui arrive et cela peut même permettre à certaines de gagner en combativité. Ce qui pose problème, c'est la généralisation. Et ce qui pose *surtout* problème, c'est quand les médecins eux-mêmes établissent ces parallèles et les imposent à leurs patientes.

Une ostéopathe m'a dit un jour que l'endométriose était liée à l'infidélité, que si j'avais développé une telle maladie, c'était parce que j'avais certainement trompé mon conjoint. J'ai aussi eu le droit, de la part d'un généraliste, à la bonne vieille théorie du viol refoulé. Quand j'ai émis des doutes sur ce qu'il avançait, il m'a répondu : « Alors c'est votre mère. » Ma mère avait été violée, elle l'avait refoulé et *bing !*, l'une de ses trois filles se coltinait une endo. Pas les trois, non. Juste une. Lui, ça lui paraissait logique.

Nos mères, les pauvres, ont bon dos. Une gynécologue a dit un jour à une amie que l'origine de son endométriose était de ne pas avoir été désirée par sa mère – en l'occurrence, cette amie était tout pour sa

mère. Une autre s'est entendu dire que c'était parce que sa mère avait accouché par césarienne. Une autre encore, qu'elle devait faire un « travail » sur les femmes de sa lignée, sa maladie étant due à un traumatisme que les femmes se transmettaient de génération en génération.

Quoi de mieux pour culpabiliser les femmes et les pointer du doigt ? Quoi de mieux pour culpabiliser nos mères ! Ces préjugés blessants et destructeurs dénigrent nos symptômes : c'est dans votre tête, dans votre façon d'être, de vivre – et si ce n'est pas dans la vôtre, c'est dans celles des femmes qui vous ont précédée –, cherchez la cause et vous trouverez.

Ces théories sont d'autant plus dangereuses qu'elles sont à l'origine, non seulement d'erreurs de diagnostic, mais aussi du manque de recherches sur les maladies féminines. On a parlé de la théorie de la femme carriériste en vogue aux États-Unis dans les années 1970. Une psychologue américaine³ affirmait dans une étude de 1979 que les raisons psychologiques de l'endométriose étaient « un rejet de la féminité, une faible estime de soi, une hostilité vis-à-vis des hommes et une peur de la maternité ». Mieux : les douleurs pendant les rapports sexuels étaient « une protection pratique pour les femmes qui ne veulent pas d'enfants ».

Les Américaines à l'époque se sont dit qu'un recadrage s'imposait pour sortir les endométriosiques de ce piège psychologique – il fallait que l'on cesse de se focaliser sur l'état émotionnel des femmes et sur leurs choix de vie et que l'on se concentre *enfin* sur la recherche et la médecine. Créée en 1980, l'Endometriosis Association (EA) avait pour but d'aider la science à se débarrasser de ses préjugés. Mary Lou Ballweg, cofondatrice et présidente de l'EA, déclarait en 1990 : « Il n'est pas étonnant que, avec tant de mythes, de tabous et de confusions autour de l'endométriose, aucune percée majeure dans la compréhension de la maladie, aucune nouvelle théorie sur son développement ou aucun nouveau cadre conceptuel ou traitement n'aient pu se développer de 1920 à 1980. En conséquence, je lance un appel, qui peut sembler étrange de la part d'une personne non spécialiste, un appel à revenir à la science, la vraie science, au sujet de l'endométriose. Portons un regard neuf sur cette maladie, rejetons les mythes et les tabous socioéconomiques, ainsi que les affirmations portées sur les femmes, et repartons de zéro. »

Mary Lou Ballweg mettait le doigt sur une chose essentielle : le psychotage faisait barrage à la science, la vraie. Et si la prise en charge de l'endométriose avait pris tant de retard, c'est parce que l'on soutenait encore qu'il s'agissait d'une maladie psychosomatique. En renvoyant sans cesse les femmes à leur psyché, on les condamnait à rester engluées au « C'est dans la tête » du XIX^e siècle.

Presque trente ans après l'appel de Mary Lou Ballweg, rien n'a vraiment changé.

Taper Endométriose + Psychologie sur Google, c'est voir un déferlement de théories comme celles-ci. La toute première occurrence par exemple est un article intitulé : « L'endométriose : aspects psychologiques et solutions holistiques ».

Petit extrait : « La santé de l'utérus serait menacée lorsqu'une femme ne croit pas en elle ou bien est excessivement critique envers elle-même. Lorsqu'une femme sent que ses besoins émotionnels sont en conflit direct avec ce que la société lui demande d'être, l'endométriose serait une des façons que son corps utilise pour attirer son attention sur le problème. C'est comme si nos corps essayaient de nous rappeler notre nature féminine, notre besoin de prendre soin de nous-mêmes, et notre lien avec les autres femmes ».

La citation est celle d'une « gynécologue américaine de réputation internationale ». Celle-ci suggère ce « petit examen de conscience » aux femmes atteintes : « Demandez-vous honnêtement quels sont vos besoins émotionnels, ce que vous envisagez exactement dans votre travail ou dans votre vie et qui vous nourrirait pleinement. »

La deuxième occurrence est un article de *Doctissimo* intitulé « Endométriose : quelle prise en charge psychologique ? » Où l'on cite un certain Jean-Michel Louka, psychanalyste. Ce monsieur, qui se prétend dévoué à la cause des femmes, appuie la théorie selon laquelle la cause de l'endométriose serait un traumatisme d'ordre sexuel : « Tous les cas rencontrés [...] au fil de mes nombreuses années de pratique, tous les cas font état d'un psycho-traumatisme d'ordre sexuel (survenue catastrophique des premières règles, attouchements, viol, inceste...), dans l'enfance ou l'adolescence, jusqu'au début de l'âge adulte. »

Tous les cas ? Vraiment ? Une femme endométriosique dirait à J.-M. Louka : « Mais non, monsieur le psychanalyste, moi, je n'ai pas de traumatisme sexuel, je vous assure. » Il lui répondrait : « Vous en avez,

mais ça a été refoulé, il y a des résistances, des mécanismes de défense.» La dénégation est typique des femmes qui refusent d'admettre leur castration et c'est *la* preuve qu'il faut faire une analyse.

De 2006 à 2008, de grandes revues médicales ont publié les écrits de ce psychanalyste⁴, preuve que l'élite de la gynécologie française s'est momentanément laissé convaincre par ce discours. Une campagne de protestation menée par la journaliste et philosophe Elena Pasca, du blog *Pharmacritique*⁵, demanda aux nombreux sites Internet et forums qui avaient publié ces textes de les effacer. Sous la pression, le CNGOF (Collège national des gynécologues-obstétriciens de France) se désolidarisait des auteurs ciblés, disant de façon tranchée que les allégations n'engageaient que leurs auteurs et ne traduisaient en aucun cas les positions de la communauté médicale⁶.

Mais, le principe d'asymétrie des idioties⁷ étant ce qu'il est, ce type de discours persiste et reste monnaie courante. Imaginons que je recherche une gynécologue à Paris pour m'accompagner dans mon parcours d'endo. Je tape sur Google : Gynécologue + endométriose + Paris. Parmi les tout premiers résultats apparaît le site du Dr X, « gynécologue et psychanalyste, spécialiste de l'endométriose ». Notons que je n'ai jamais demandé à Google de « psychanalyste » – mais avec l'endométriose, ça tombe tout seul.

Allons voir ce que nous propose ce médecin. En page d'accueil de son site Internet, on peut lire : « L'endométriose ne se calmera que si on accepte l'idée que les symptômes nous désignent une souffrance que nous devons essayer de comprendre. » Ce médecin propose à ses patientes une recherche de l'« origine » de la maladie, à l'aide d'un questionnaire, afin de « rechercher d'éventuels chocs ou stress chroniques » et d'« envisager ou non une prise en charge psychothérapeutique ».

À en croire tous ces médecins, l'origine de la maladie serait là : dans la tête. Et la possibilité d'une guérison serait au même endroit : dans la tête. L'endo se développerait chez la femme blessée, violée, malheureuse, enclavée, complexée. Ce serait du refoulé. De l'inhibé. Un manque de spontanéité. L'incapacité à exprimer du désir ou à manifester de la colère. L'endométriosique réprimerait sa véritable nature sexuelle, sa véritable féminité – mais si elle acceptait la Vie (avec une majuscule), si elle embrassait son Être (avec une autre majuscule), elle irait mieux. Peut-être même qu'elle guérirait.

Poussons cette logique. On a vu que la maladie était présente chez le fœtus. Du coup, la question se pose. Ces fœtus refoulent-ils leur féminité ? Ont-ils une faible estime d'eux-mêmes ? Ressentent-ils une hostilité vis-à-vis des hommes ? Peut-être sont-ils en conflit avec ce que la société leur demande ? Ou peut-être que leur corps essaie de leur rappeler leur nature féminine ? Diantre, auraient-ils été violés ? Doivent-ils remplir un questionnaire pour tenter de discerner un stress post-traumatique dans les profondeurs de leur subconscient afin d'envisager une psychothérapie ?

On l'a vu, les « traitements » hormonaux induisent des troubles psychiques évidents. Ce sont les médicaments et les douleurs chroniques qui nous dépriment – et non la déprime qui crée la maladie et les douleurs chroniques. Pourtant, jamais une semaine ne passe sans qu'apparaisse sur un forum dédié à l'endométriose un extrait de ce type ou un témoignage annonçant à une communauté déboussolée un lien entre endométriose et psy.

Dire qu'un « traitement » psy peut « calmer » ou « apaiser » l'endo est illusoire. Que certaines femmes aient besoin d'une oreille attentive pour évoquer leurs douleurs, partager leurs difficultés à procréer, leur angoisse face à une hystérectomie ou les effets des traitements hormonaux – oui. Celles qui ne sont pas à l'aise avec cette démarche pourront se tourner vers la sophrologie, le yoga ou la marche nordique, et il y a fort à parier que les résultats seront similaires.

Reprenons.

La femme ambitieuse et carriériste fait un rejet névrotique de sa féminité : c'est peut-être la cause de son endométriose – le problème est dans sa tête.

La femme heureuse de rester auprès de ses enfants et de sa famille est infantile, paresseuse, dépendante, non épanouie : c'est peut-être la cause de son endométriose – le problème est dans sa tête.

La femme qui se plaint de douleurs depuis des années, chez qui l'on ne « trouve rien » : c'est dans sa tête.

Si on lui trouve effectivement quelque chose, il arrive qu'on lui dise tout de même que cela vient de la tête (stress chronique, choc émotionnel, violences sexuelles refoulées, etc.).

Si, malgré tous les efforts de la médecine, ce quelque chose ne s'en va pas et devient chronique, c'est définitivement la tête qui a un problème – et un gros. C'est d'ailleurs l'autre grand danger de la

psychologisation : servir de paravent aux traitements empiriques, qui manquent de rigueur scientifique. Grâce à l'alibi psy, une partie du corps médical pourra toujours dire : si nos médicaments sont inefficaces, que nos chirurgies sont ratées, c'est que la cause est ailleurs, c'est que la patiente a un problème, un blocage, c'est qu'elle est cinglée, hystérique, coincée dans les abîmes d'un passé qu'elle ne parvient pas à dépasser.

Qu'on le veuille ou non, « C'est dans la tête » est un préjugé fondé sur le sexe. Peu d'hommes s'entendront dire une telle chose dans le cabinet d'un médecin.

Justement. Prenons un homme.

Imaginons qu'il lui pousse un nodule sur le pénis, zone très vascularisée, avec plein de petits nerfs, tous très sensibles. Quand il sollicite ce pénis (en érection, lors d'une masturbation ou d'un rapport sexuel), il a mal.

Imaginons que la douleur liée à ce nodule dépende de son taux de testostérone. Va-t-on lui dire que cette maladie est psychique ? Va-t-on chercher chez cet homme-là des détails sur les débuts de sa virilité, sur les conditions de sa première érection, ou sur son premier rapport sexuel ? Va-t-on lui dire qu'il a « du mal » avec sa virilité ? qu'il a peut-être été violé, mais qu'il ne peut s'en souvenir parce que, forcément, il l'a refoulé ? Va-t-on l'interroger sur les traumatismes de son père, de son grand-père ou de son arrière-grand-père ?

Quel rapport ? Quel rapport tout cela a-t-il avec l'endométriose ?

Dans *La Maladie comme métaphore*, l'essayiste américaine Susan Sontag retrace la puissance des mythes entourant les maladies jugées intraitables et capricieuses, comme la tuberculose, le cancer ou le sida. Elle raconte notamment que la tuberculose a longtemps été considérée comme « la maladie des créatifs et des êtres d'exception ». On pensait que cette pathologie naissait d'un excès de passion, qu'elle frappait les tempéraments aventureux, trop sensuels ou trop sensibles. Cette idée reçue était si profondément ancrée qu'« à la fin du siècle dernier, un critique attribuait à la disparition de la tuberculose le déclin de la littérature et des arts ».

Évidemment, l'origine de la tuberculose n'était pas un excès de passion, mais la conséquence directe de l'infection par le bacille de Koch, découvert en 1882. Or « la puissance du mythe était telle qu'elle céda seulement quand on sut traiter la maladie, c'est-à-dire après la

découverte de la streptomycine en 1944 et l'apparition de l'isoniazide en 1952 », écrit Sontag, pour qui les mythes demeurent tant qu'on ne comprend pas les causes d'une maladie *et* qu'on ne sait pas la soigner avec succès.

Les mythes autour de l'endo (moins glamour que ceux de la tuberculose) ont la vie dure, car on ne la comprend toujours pas. Elle reste une maladie « mystérieuse », « énigmatique » qui, en plus, touche majoritairement les femmes et qui, cerise sur le nodule, provient de la sphère gynécologique. On a là tous les ingrédients rêvés : mystère, femme, utérus, maladie, sexe, reproduction. Abracadabra ! L'endométriose devient une sorte d'hystérie métastasée, de la bonne femme folle métamorphosée en nodules. Cette endo, c'est notre refoulé. Ce nodule ? Un viol. Celui-là ? La peur d'enfanter. Cet autre, là ? Une IVG mal assumée, une fausse couche, un attouchement, une phobie de la pénétration. Et puis ce gros, là ? Les traumatismes de ma mère, de ma grand-mère et de mon arrière-grand-mère – un concentré de ce que toutes les femmes de ma lignée ont refoulé.

Quand c'est douloureux pour l'ego

Mon joli mois de mai en janvier n'était qu'un de ces printemps trompeurs, de ceux qui vous font baisser la garde avant de vous asséner un gros coup de froid polaire.

J'étais de nouveau chez le docteur G. avec mes derniers résultats d'examens sous le bras. Le rein semblait tenir bon et il n'y aurait pas d'opération. Pas pour l'instant. J'étais presque déçue. J'avais peur qu'elle me propose un nouveau traitement hormonal sous forme d'agonistes. Je connaissais maintenant les effets secondaires de ces traitements et cette perspective me terrorisait. Derrière son bureau tout en dorures, G. me regardait d'un air contrit et me visa par-dessus ses lunettes : « Inutile de vous démoraliser et de vous mettre à plat avec un traitement qu'il vous faudra peut-être recommencer dans deux ou trois ans. Vous allez continuer la pilule non-stop pour bloquer les règles et on verra comment ça évolue. »

On marchait sur la tête. Je voulais un enfant, mais je prenais la pilule en continu. Je prenais la pilule en continu, mais les douleurs ne me quittaient pas complètement. G. me regarda avec tendresse, saisit son carnet d'ordonnances et me dit : « Je vais vous prescrire dix séances de massage chez un kiné, ça va vous faire du bien. »

C'était gentil, mais ça m'a déprimée. Des massages de (ré)confort pour soulager mes épaules tendues : c'était tout ce que la médecine avait à me proposer.

Après ce rendez-vous, je me dirigeai à pied vers le Centre de reconversion des journalistes, le Pôle emploi de la rue de Paradis. Je n'avais aucune envie de me reconvertir car j'aimais mon métier, mais je me renseignai tout de même sur un atelier « transfert de compétences », histoire de faire « bouger la vie », comme dit ma mère

pour qui il faut parfois « secouer nos existences pour qu’elles donnent des fruits ».

Pôle emploi me confirma que je n’avais droit à aucune indemnité de chômage. Je vous passe les détails sur le pourquoi du comment des non-joies du statut de pigiste, en tout cas, voilà, dans mon cas précis, pas d’indemnités. Zéro euro de compensation.

Pour la première fois de ma vie, j’avais peur à l’idée de ne pas réussir à rebondir – encore et toujours rebondir. Je me réfugiai devant les écrans à zapper comme une demeurée. À flipper. De mon âge. De ma santé. De mon métier. Des thunes. De ne pas avoir d’enfants – à mon âge – avec ma santé – dans cette précarité.

Et puis Bibi s’éloignait. Nous ne nous touchions plus. Nous ne nous parlions plus. Nous ne nous voyions même plus. Il me prenait en charge financièrement, mais se noyait dans le travail et ne revenait quasiment plus le week-end. J’en avais marre de ne m’occuper que de moi, c’était tellement... sec. Je voulais être une maman. Je voulais m’occuper de quelqu’un d’autre. Je voulais être en forme. Je voulais du boulot sans avoir à aller le quémander tous les jours. Je voulais un équilibre.

Les jours passaient et je me disais que je n’aurais pas la force cette fois-ci de m’en sortir seule. Après Pôle emploi, je me résignai à effectuer une autre démarche douloureuse pour l’ego : prendre rendez-vous chez le psychiatre et demander l’aide des antidépresseurs.

Les traitements hormonaux avaient eu raison de moi.

Chômage et pilule rose. C’était dur pour l’ego.

Un Poulet pour deux follicules

L'été fut long, bon, reposant. De sublimes vacances où j'étais passée de l'autre côté du farniente, là où l'on devient franchement paresseux, mou, capable de méditer durant de longues minutes sur une tache de graisse incrustée dans la table du salon. Bibi était redevenu cet homme sachant tisser autour de moi un cocon d'attention et de protection. Il me dorlotait, me rassurait, me faisait la cuisine, m'emmenait en vacances, m'offrait son temps. Sa réassurance était un opiacé. J'en étais l'esclave, plus encore que de la cigarette ou du café.

Nous allions relancer les tentatives bébé et nous renseigner sur la procréation médicalement assistée. Je repris le sport sous forme de course à pied. Je consultai aussi un médecin à la fois nutritionniste, acupuncteur et mésothérapeute qui m'aida à revoir mon alimentation. Le but était de faciliter une grossesse et de me préparer un corps en pleine forme avant l'arrêt de la pilule.

Une nouvelle IRM effectuée par le Grand Professeur m'apporta une excellente nouvelle : l'endométrieose se tenait à carreau. En un an, elle n'avait pas bougé. Les trompes et les ovaires restaient intacts. Je poussai un ouf de soulagement. Dissipation du brouillard. Montée de sève. Petit *boost* d'énergie. C'était le rayon de soleil que j'attendais.

La gynéco nous envoya vers un spécialiste de l'infertilité, un autre Grand Professeur, d'un autre Grand Hôpital. C'était la première étape de notre prise en charge vers l'assistance médicale à la procréation et nous nous préparions à un très long parcours. Avant ça, il nous fallait faire quelques examens – *encore* quelques examens.

Le spermogramme de Bibi s'avérait digne d'un taureau reproducteur du Pays basque champion premier prix – nous nous en félicitons. Nous allions maintenant évaluer ma réserve ovarienne et

savoir si je ferais une bonne génisse. Cet examen permettrait d'émettre un avis favorable (ou non) à notre entrée officielle en parcours de FIV. J'étais tombée enceinte à deux reprises, ce truc serait une balade de santé.

Une cohorte folliculaire inférieure à dix follicules est un mauvais pronostic. Mon score ? Zéro d'un côté. Deux de l'autre. C'était plus que nul. C'était minable. Je le savais. J'étais assise devant le Grand Professeur au moment où j'ai appris cela, l'autre, le nouveau, celui de l'autre Grand Hôpital. Mon cœur s'était coincé dans ma gorge. C'était comme un coup de poing.

Grand Professeur n° 2 portait ses lunettes très basses sur le nez et son improbable coupe de cheveux oubliait toujours de bouger quand il tournait la tête. Il parlait de ma réserve folliculaire. Il disait qu'elle était « tout à fait effondrée ». Puis il ajouta : « Je suis malheureusement peu optimiste pour la suite. »

Moi, j'étais comme ma réserve folliculaire, tout à fait effondrée.

Arguant qu'il fallait « toujours s'accrocher aux miracles », le Grand Professeur n° 2 me conseilla tout de même d'arrêter la pilule : « Il faudra réaliser un autre contrôle pour voir l'état de la réserve ovarienne un an et demi après l'arrêt du traitement par pilule. À moins d'un miracle, reedit-il, je suis malheureusement peu optimiste », répétait-il aussi.

Il me dit d'autres choses dont je ne me souviens plus. Il expliquait et réexpliquait – pour m'éclairer, disait-il – en quoi je n'étais pas une bonne candidate pour la FIV. Or tout était plus sombre après son exposé. Ce que je comprenais très bien en revanche, c'est que je n'étais pas une bonne cliente à ses yeux, que je risquais de faire dégringoler ses statistiques.

Voilà. C'est ainsi que je fus éjectée du service du Grand Professeur n° 2. Au revoir la FIV, « à moins d'un miracle ». Mes malheurs cette fois-ci n'avaient rien à voir avec cette conne d'endométriase, en tout cas c'est ce qu'il me dit, qu'il s'agissait de problèmes « distincts ». Juste un phénomène de « pas de chance ».

Rien à voir avec l'endométriase, OK. Mais peut-être tout à voir avec les « traitements » contre l'endométriase. Entre mes deux grossesses écourtées et l'évaluation de ma réserve ovarienne, il s'était passé quoi ? Un autre putain de traitement aux agonistes Gn-RH. Inutile d'être médecin pour comprendre qu'une hypophyse

endommagée n'est pas bonne pour la réserve folliculaire. Petit rappel physiologique : c'est la FSH sécrétée *par l'hypophyse* (associée à la LH) qui stimule le développement du follicule. Or on a vu ce que les agonistes faisaient subir à l'hypophyse. Mais bon. Aucun médecin évidemment ne s'est officiellement aventuré sur le terrain des effets secondaires des analogues pour m'expliquer ce qui m'arrivait. Des années après pourtant, dans le cadre, disons, d'un « dîner en ville », un gynécologue obstétricien me disait : « Si l'on se réfère uniquement à la physiologie, on est effectivement enclin à émettre des hypothèses sur l'impact secondaire des analogues sur la fertilité. » Et puis d'un air désolé, il ajouta : « Mais vous savez, dire à une femme : “Madame, je vous injecte un produit pour lutter contre l'endométriose qui pourrait *potentiellement* entraîner des dégâts sur l'hypophyse – hypophyse qui, du coup, pourrait *potentiellement* dysfonctionner, ce qui pourrait *potentiellement* induire le risque que vous cessiez d'ovuler...” –, c'est difficile. Ce genre de discours peut faire flipper. C'est tout le problème du droit à l'information - celui d'en dire trop ou pas assez ».

Oui, c'est vrai, ça « peut faire flipper ». Mais j'aurais tellement aimé que quelqu'un, n'importe qui, me fasse « flipper » avant de m'injecter. D'autant que les faits, les chiffres, les études sont là. Sur un site anglophone détaillant les effets secondaires des analogues agonistes Gn-RH¹, je tombais un jour sur l'information suivante : « Les données brutes sur les essais cliniques indiquent que 62,5 % des femmes n'avaient pas regagné leur niveau d'œstrogène de base un an après l'arrêt du traitement. C'est la preuve définitive des dégâts à long terme sur la fonction ovarienne. Depuis les années 1990, les rapports se sont accumulés sur les cas de jeunes femmes qui, après avoir été traitées au Lupron [l'équivalent de l'Enantone ou du Décapeptyl aux États-Unis], expérimentaient une ménopause prématurée, une insuffisance ovarienne, une infertilité. »

Voilà. C'est là. Écrit noir sur blanc. À portée de quelques clics sur Internet. Au risque d'en faire « flipper » quelques-unes et j'en suis désolée, je n'ai fait que traduire et recopier.

Quelques jours après le rendez-vous avec Grand Professeur n° 2, Bibi m'offrit un chaton. Il espérait que cela comblerait l'importante fuite d'eau qui s'écoulait de mes yeux. Je baptisai ce chat Poulet – parce que j'ai tendance à donner des noms de volailles aux animaux que j'apprécie, même quand ce sont des chats ou des chiens.

Voilà. Je n'avais pas de follicules, mais j'avais un Poulet. Mon avenir était tout tracé : j'allais devenir une vieille dame seule, aigrie, vivant dans une maison délabrée, avec une quarantaine de matous pour me tenir compagnie. Je serais seule au monde et je sentirais l'urine de poulet.

Qu'on se le dise : côté bébé, les statistiques sont largement de notre côté. La majorité des femmes endométriosiques sont ou seront mères, 7 sur 10² parviennent à faire un enfant. Quand ce n'est pas le cas, c'est qu'une endométriose sur les trompes ou les ovaires est restée trop longtemps en place³ – d'où l'importance pour ces femmes d'être diagnostiquées rapidement. On sait aussi que l'infertilité peut être causée par les médicaments ou les opérations chirurgicales mal faites – et ma profonde conviction est que je fais partie de ces femmes-là. Les analogues en tout cas ne m'ont certainement pas aidée.

Quoi qu'il en soit, les statistiques sont plutôt prometteuses, il faut le dire et le répéter, les médecins jetant trop souvent à la figure de leurs patientes le mot « infertilité » en même temps qu'ils posent leur diagnostic. C'est exactement ce qui est arrivé à Sabrina. Quand je l'ai rencontrée, cette jeune femme de 27 ans venait tout juste d'apprendre qu'elle était malade. Alors qu'elle était hospitalisée pour un kyste banal mais douloureux, le médecin entra dans sa chambre après l'opération et lui annonça la nouvelle : endométriose. Un mot tout nouveau pour elle. Il ajouta de façon abrupte « Cette maladie rend infertile » et, avant de disparaître, lui conseilla de se « renseigner sur Internet ».

Sabrina passa la nuit suivante sur les forums, se focalisant évidemment sur les pires témoignages : « J'ai décompensé, me dit-elle. Je n'arrêtais plus de pleurer. Je ne mangeais plus, je ne dormais plus, mon monde s'écroulait. Ce médecin est entré dans ma chambre et m'a brisé mon rêve, ma vie, mon futur. Elle est où la psychologie là-dedans ? Dire à une femme qui n'a même pas 30 ans qu'elle ne pourra jamais avoir d'enfant ? » Les larmes aux yeux, Sabrina dit avoir pensé « à des choses pas bien » : « C'est triste d'en arriver là, mais je ne voulais plus vivre. »

Aujourd'hui, elle sait qu'elle a toutes ses chances, mais le choc de cette annonce fut tel qu'elle en pleurait encore, des mois plus tard. Surtout, elle voulait se faire opérer sans attendre, alors que la maladie

la faisait peu souffrir et que l'opération n'était pas encore indispensable : « C'est psychologique, me dit-elle. Maintenant que je sais que c'est là, dans mon ventre, j'ai besoin de faire quelque chose. »

Le coup de matraque du mot « infertilité » au moment du diagnostic, c'est aussi l'histoire d'Aurore. Dans un service d'urgences, on lui parle d'une « tumeur » sur l'utérus de la taille d'une orange. On ne lui dit pas « fibrome », mais « tumeur ». Et l'on n'ajoute pas le mot bénin. Forcément, l'angoisse monte. On l'envoie chez un gynécologue, qui lui annonce qu'elle devra être opérée d'urgence. Il dit suspecter une endométriose, ajoutant que ce ne sera « pas simple » d'avoir des enfants. Une *endoquoi* ? « Jamais je n'avais entendu ce mot de ma vie, témoigne Aurore. Je ne savais pas ce que c'était et il ne m'a pas expliqué grand-chose. Moi, dans ma tête, je pensais cancer. Et surtout "jamais d'enfant". » Aurore est tombée enceinte naturellement, trois semaines avant sa première FIV.

Trampoline sur carcasse inanimée

« Il faut toujours s'accrocher aux miracles », avait dit Grand Professeur n° 2, et je m'y accrochais comme à un chapelet.

Le 3 mars 2011 sonna le retour tonitruant des menstruations. Cela faisait plus d'un an et demi que je n'avais plus vu une goutte de sang. Comme un arbre, je m'étais préparée à la mauvaise saison : mon compte en banque avait un peu grossi, les réserves d'antalgiques étaient pleines et ma silhouette s'était épaissie d'un cerne.

Brace yourself, winter is coming.

Mes feuilles devinrent orange, puis rouges. Dès qu'elles commencèrent à tomber, Equus réapparut, trop content de revenir me hanter. Il était là à me suivre partout, avec son air méchant et son petit couteau, rigolant de lui-même quand il parvenait à me chiper avec sa lame. La nuit, il s'asseyait à califourchon sur mon bas-ventre et m'empêchait de dormir. Il me suivait dans la rue, dans l'ascenseur, au supermarché. J'étais de nouveau à sa merci.

Quelques jours après la fin de ce premier cycle, quelque chose de nouveau se produisit. J'étais seule chez moi, Bibi était parti pour la semaine. Je prenais une douche et me rinçais les cheveux. Peut-être ai-je légèrement cambré le bas du dos en me penchant en arrière, mais à peine. Tout à coup, *schlack !* Une douleur aiguë remonta le long de la colonne vertébrale, comme un éclair. C'était une douleur vive, intense et soudaine, semblable à une décharge électrique. Je poussai un cri, de surprise d'abord, puis de douleur. Le dos entier était comme pétrifié. J'étais coincée. Cet état-là, « coincée », je le connaissais bien, cela m'était souvent arrivé. Mais cette fois-ci, j'étais *vraiment* coincée. Au moindre mouvement (reposer le pommeau de douche, tendre le bras pour éteindre l'eau, opérer un quart de tour sur la droite, sortir de la

douche), le bas de la colonne vertébrale menaçait de se fendre. J'avais l'impression que je pouvais littéralement me briser en mon milieu, me casser en deux, de façon sèche, comme du bois mort. Je finis par laisser tomber le pommeau de douche, sans pouvoir couper l'eau. Le flexible se mit à vriller, comme un serpent devenu fou. Je me tournai vers la porte et l'ouvris tout doucement, en essayant de ne pas solliciter le dos. Je fis un effort surhumain pour descendre la marche de cinq centimètres et sortir de la cabine. L'eau éclaboussait la pièce. La douleur était lancinante, atroce. Nue, mouillée, je laissai tomber une serviette au sol. J'espérais pouvoir m'allonger à terre en attendant que la crise se calme. Je me courbai tout doucement, ce qui provoqua une nouvelle décharge dans la colonne – *bam* !

Pliée en deux, je réfléchissais. Je n'avais pas le portable avec moi. Je ne pouvais pas m'habiller. Je ne pouvais pas accéder aux antidouleurs. Je ne pouvais pas fermer le robinet et le flexible du pommeau de douche continuait de se tortiller, faisant pleuvoir dans la salle de bains. Hurlant comme une âme en enfer, je finis par me laisser tomber par terre. J'attendis là presque une heure avant de me traîner jusqu'au portable pour appeler SOS Médecins. Equus était tordu de rire. Il avait trouvé le chemin de mon nerf sciatique et l'asticotait de son couteau en mimant le geste du guitariste.

Le retour des règles annonça une hausse en flèche des consultations. Rien que pour les mois d'avril et mai 2011, je décompte seize rendez-vous médicaux.

Entre-temps le boulot était revenu, j'avais même pas mal de commandes. Aucune de ces piges n'était régulière et il me fallait tout le courage du monde pour démarcher les rédactions et vendre mes idées. Un hebdomadaire grand public me proposa une série pour l'été à venir, j'avais donc au moins trois mois de piges en perspective. C'étaient des sujets de reportage, faciles et agréables à rédiger, mais un dieu sadique s'arrangea pour caler ces dates de reportage aux moments fatidiques.

J'eus mes règles suivantes le 5 avril. Le 6, je me rendais à Chamonix pour rédiger un article sur une association qui utilisait la montagne comme outil thérapeutique pour des enfants en rémission de cancer. Ces gosses qui avaient vécu l'enfer étaient vivants et énergiques. Ils grimpaient comme des cabris et je me traînais derrière.

Les règles d'après arrivèrent le 7 mai. Le 9 et le 10, on m'envoya

tester un camping écolo avec toilettes sèches, dans le Perche, près de Chartres.

Les suivantes tombèrent le 8 juin. Du 8 au 12, je partais pour un circuit de rêve à moto sur les plus belles routes de Corse. Des heures de vibrations dans le bas-ventre et le dos. Equus était enchanté. Cette semaine à moto restera l'un de ses plus beaux souvenirs.

Mais c'est le reportage suivant qui marqua l'apothéose. Huit jours à Jakarta pour un sujet tourisme. J'angoissai en réalisant que ce voyage de vingt-trois heures (vingt-trois !) correspondait à mon deuxième jour de règles. Equus n'eut aucune pitié. Il se fichait bien de l'inconfort de l'avion et de la longueur de l'itinéraire. Il se plaça sur le siège d'à côté et me harcela durant tout le trajet. Il continua pendant les quelques heures de transit à Abou Dabi – et de nouveau dans l'avion, jusqu'à Jakarta. Mal élevé et sadique, ce gosse en plus était hyperactif, il ne s'arrêtait jamais.

J'arrivai enfin à l'aéroport de Soekarno-Hatta, épuisée, et retrouvai le sourire à la minute où je posai le pied sur le tarmac. Ressentir la chaleur et l'odeur d'un pays jamais visité, c'est comme un shoot d'adrénaline et de bonheur mélangés. Bientôt, l'hôtel, la douche et la position allongée !

Je tendis mon passeport au douanier. Un moustachu renfrogné le saisit, tourna les pages, leva la tête pour me regarder, la rabassa pour retourner les pages et referma le passeport. Il jeta un œil derrière lui et appela un agent de sécurité. Ils échangèrent quelques mots que je ne comprenais pas et l'agent me demanda en anglais de bien vouloir le suivre. Je m'exécutai en traînant les pieds, Equus trotinant juste derrière. Après vingt-quatre heures de voyage, j'étais sur les rotules – et les nerfs.

On m'invita dans une petite salle enfumée qui n'était autre que le service des douanes. Entouré de trois sbires, un homme bedonnant était assis derrière un bureau. Son visage semblait modelé au couteau dans une pomme de terre. Il aurait pu jouer le macchabée dans *NCIS : Enquêtes spéciales*, celui qui fait dire à l'enquêteur : « Il a flotté dans le lac pendant combien de temps ? »

Monsieur Patate-Bouillie me fit remarquer que mon passeport était périmé. Je répondis qu'évidemment, je n'étais pas stupide, que je l'avais vérifié avant de partir et qu'il était encore valable pendant cinq mois. Il me dit : « Justement. » Et m'expliqua, clope à la bouche, que

mon passeport aurait dû être valide plus de six mois après mon départ du territoire indonésien, « c'est la loi ».

Les dieux avaient décidé de me tester. À cran, j'attrapai une cigarette dans mon sac à main. J'essayais d'arrêter, mais la frustration était telle que ma survie dépendait, à ce moment précis, d'une dose de nicotine.

« Vous ne pouvez pas fumer ici », dit le chef en recrachant d'énormes volutes blanches dans la petite pièce. On était dans un mauvais film. J'avais envie de pleurer. D'ailleurs, voilà, ça y était, je pleurais. Ce gars-là était pire que mon copain Equus. L'homme m'annonça d'un sourire narquois qu'on allait confisquer mon passeport et que j'allais prendre place à bord du prochain avion pour Abou Dabi puis Paris. Pendant toute la durée du trajet retour, des gardes m'escorteraient. Au revoir douche, hôtel et position allongée. Je sanglotais maintenant si fort que l'on aurait pu croire que je venais tout juste de comprendre ce que signifiait vraiment la mort.

Après cette journée complète de voyage, je patientai sept heures à Jakarta, assise sur un siège dur, entourée de deux gardes. Et puis, de nouveau, huit heures de vol jusqu'à Abou Dabi avec Equus qui faisait du trampoline sur ma carcasse inanimée. Et de nouveau deux heures de transit, toujours avec mes gardes et ce psychopathe de fantôme débile qui jouait avec mon nerf sciatique. Et enfin sept heures de vol jusqu'à Paris, harcelée tout du long par un déséquilibré capable de s'acharner sur ce qui ressemblait maintenant à un macchabée. Après plus de cinquante heures de voyage (*cinquante !*), j'étais revenue à mon point de départ, Paris-Charles-de-Gaulle.

Les dangereuses profondeurs de l'aquoibonisme

Pour contrebalancer l'effondrement de ma réserve folliculaire, j'avais besoin de vie et de légèreté. C'était vital. Impérieux. Sinon, moi aussi j'allais m'effondrer, je le sentais.

Je proposai à un mensuel de tourisme un tour de France des plus beaux vignobles. À ma grande surprise, le sujet fut accepté. Je passai trois mois à parcourir les grandes régions viticoles, à déguster les meilleurs vins, les meilleurs produits du terroir, dans les plus belles caves et les plus beaux châteaux du pays. C'était la belle vie – et j'avais besoin de ça, de belle vie. J'avais besoin de manger, de boire, de faire la fête, l'amour et l'amitié. J'avais besoin qu'on m'enlace, qu'on me dise que j'étais belle, désirable, vivante. Or les bras de Bibi ne m'enlaçaient plus. Nous étions de nouveau deux étrangers l'un pour l'autre, ou plutôt frère et sœur – tendres, bienveillants et extrêmement distants.

Je rencontrai un jour un homme, dans une gare, en bas d'un escalier roulant. Cette courte aventure s'avéra fondamentalement réparatrice, comme une montée de sève à la fin d'un hiver. Mon métabolisme sortit de dormance et, sans une once de culpabilité, je décidai de m'autoriser à faire de nouvelles rencontres. Je ne pouvais enfanter ? Alors je n'appartenais qu'à moi-même. C'était ma revanche. En tout cas mon état d'esprit.

C'est là que, patatras, je fis la connaissance de Jack, sorte de bel ado attardé. Ce type avait quelque chose d'enfantin, de fragile, quelque chose qui titubait. On avait envie de le protéger, de le choyer. Il était surtout tout le contraire de Bibi : sonore, colérique, démonstratif, à la fois hyper-égocentré et peu sûr de lui. Je ne sais plus pourquoi, mais je tombai amoureuse. Ou plutôt, non. Je tombai passionnée.

Quitter Bibi ? Impossible. Bibi faisait depuis longtemps partie de mon fragile équilibre. Il m'avait toujours offert un « possible », quoi que cela veuille dire. Quoi qu'il en soit, je finis par lui parler. Il ne tenta rien pour me retenir. Au contraire, il m'encouragea : « Si demain je rencontrais quelqu'un avec qui j'avais de réelles affinités, je partirais moi aussi. » Tout était dit. Je fis mes valises, à la fois heureuse de retrouver Jack et terrorisée à l'idée de me séparer de Bibi.

Notre relation avec Jack, si tant est qu'il y ait eu « relation », se dégrada presque instantanément. Jack me jugeait fragile, insécure et immature – et je pensais la même chose de lui. Nous étions deux enfants, deux fragilités côte à côte. Lui en plus avait goût à me rabaisser. Avant de m'avoir pour lui, il me portait aux nues. Maintenant que j'étais toute à lui, il me flanquait à terre. Notre couple était toujours au bord de l'explosion. Pas une semaine sans qu'un fusible ne saute, avec des réactions en chaîne. Notre principal sujet d'engueulade était « qui a fait quoi à qui et qui des deux souffre le plus du fait de l'autre » – nous étions capables d'en débattre pendant des heures. Au fil des mois, la baston devint permanente. Violence des mots. Puis des gestes.

Le jour où je reçus ma première (et dernière) baffe, je m'enfermai chez lui dans les toilettes, la tête recroquevillée sur les genoux, pleurant à chaudes larmes. Curieux coup du destin que de réaliser, à bientôt 40 ans, que les sentiments forts ne sont pas toujours positifs ni constructifs – bien au contraire. Je pleurais, de tristesse et de peur. J'allais me retrouver seule et je savais pertinemment que c'était le pire moment pour cela. Je l'avais souvent été, mais cette fois c'était différent. Je savais ce qui m'attendait. Je connaissais mon énergie physique. Je connaissais ces moments où la force me quitte. Je savais qu'être seule, sans un soutien solide, pouvait me mettre en danger. Depuis que l'endométriose avait pris le contrôle d'une partie de ma vie, Bibi avait toujours été mon rocher. Il avait toujours été là. Pas physiquement, certes. Mais toujours là.

Durant l'été 2012, j'emménageai dans un studio de l'avenue Simon-Bolivar, tout près du parc des Buttes-Chaumont. Vingt-quatre mètres carrés au cinquième et dernier étage sans ascenseur, avec une vue superbe sur Paris. La tour Eiffel était devant mon lit, la Montparnasse devant mon canapé. Tout ça pour la modique somme de 650 euros par mois. C'était peu comparé aux prix qui se pratiquaient dans le quartier.

Pour moi, c'était une folie.

La personne qui me sous-louait le studio était le voisin du rez-de-chaussée, avec qui je développai une chouette amitié. Lui n'avait pas la vue, mais un petit jardin privé où nous bavardions autour d'un feu de camp ce premier été. Ce lieu était un petit bijou et je m'imaginais y vivre des jours heureux. Je travaillerais sur mon ordinateur en jetant de temps à autre un œil à ma formidable vue ; en robe d'été, pieds nus sur le parquet, je siroterais un verre de blanc en me laissant bercer par un concerto de Bach pour violons. C'était la carte postale. Mais ce n'est pas exactement ce qui s'est passé.

En vérité, l'emménagement m'avait complètement ruinée, je ne faisais rentrer aucune pige, l'appartement était un four en été et je fermais les rideaux pour tenter de me donner un peu de fraîcheur. Je me décourageais à la simple idée de descendre puis remonter les étages à pied et j'écoutais de la musique mièvre en pleurnichant sur ma vie ratée.

Plus les larmes coulaient et plus je coulais avec elles. Enfermée dans cet appartement, je ne savais tout simplement pas quoi faire de moi-même, comme si ces bras, ces jambes, ce cerveau n'étaient pas les miens, comme si mon corps parlait une curieuse langue étrangère, comme si j'avais perdu le mode d'emploi ou le dictionnaire pour lui dire : « Maintenant, c'est l'heure de te lever, tu vas prendre ton petit déjeuner, te doucher, t'habiller – après, tu enverras deux mails, tu décrocheras ton téléphone pour appeler le médecin et tu sortiras acheter ta baguette de pain. » Non. Les pensées tournaient en rond dans ma tête et mon corps n'enclenchait jamais la première vitesse.

Mon adorable chat, Poulet, devenait fou dans ce studio. Un chien est attaché à son maître, un chat à son territoire. Quel piteux territoire je lui offrais : un four de vingt-quatre mètres carrés. Anxieux et déprimé, il se cachait toute la journée et se léchait jusqu'à la pelade. Ses jolis yeux mentholés me fixaient. J'avais l'impression qu'il m'en voulait ou qu'il me suppliait de le libérer de cette cage – je ne savais pas lire dans les yeux des chats.

Le vétérinaire me confirma le diagnostic : dépression du matou. Il envisagea de le mettre sous antidépresseurs, mais l'effet miroir était trop rude. Je me mis en tête de le « sauver de moi », de le sortir de ce trou à rats et de lui trouver un paradis pour chat. Vu sa beauté et son caractère de rêve, je n'eus aucun mal. Sa nouvelle maîtresse était une

ancienne vétérinaire devenue écrivain. Elle vivait dans une grande maison avec cheminée et chatière pour accéder au jardin. Autour de lui, la campagne et d'autres copains chats.

Peu de temps après le départ de Poulet, je fis un rêve où m'apparut encore cette jeune femme aux cheveux longs et blonds, seule au bord d'une rivière, avec ce ventre rond, vide et endolori. Elle semblait triste. Elle me révélait qu'elle était « maltraitée », c'étaient ses mots. Puis elle regarda par terre et dit : « J'attends un sauveur ou la mort, ce qui revient un peu au même. »

Je me réveillai avec cette phrase en tête et n'en comprenais pas le sens. Cela me semble pourtant tellement évident aujourd'hui. Je me sentais si démunie à l'époque que je ne voyais pas comment m'aider moi-même. L'aide ne pouvait être qu'extérieure. J'attendais un « sauveur », une solution quelconque, qui tomberait du ciel, comme ça, toute seule, toute crue, de là-haut, sous la forme d'un contrat en or, d'une relation en béton armé, d'un voyage sur la Lune, de quelque chose. C'était l'attitude non constructive par excellence : attendre le sauveur les bras croisés, c'était comme attendre la mort.

Niveau santé, je faisais l'autruche. Je ne voulais plus voir aucun médecin. J'en avais ma claque. C'était l'overdose. Je gérais la maladie en la boudant : si je ne m'en occupais pas, elle n'existait pas. Sur mon agenda, les rendez-vous médicaux, si nombreux depuis des années, disparurent.

Ainsi, après avoir pris la pire décision sentimentale de ma vie, je prenais la pire non-décision pour ma santé : je laissais pourrir.

De mois en mois, la douleur grimpa. J'aurais pu me remettre sous pilule histoire de calmer les crises, mais avaler des hormones aurait tué la possibilité du miracle évoqué par Grand Professeur n° 2. Psychologiquement, c'était fondamental pour moi de m'y raccrocher. Je ne faisais rien pour que le miracle arrive, mais je ne pouvais me résoudre à le tuer.

Quelques semaines après la rupture avec Jack, j'eus 40 ans. Pour passer ce cap de la maturité, de l'expérience, de la sagesse, d'une force toute nouvelle empreinte de plénitude et de modération, j'avais besoin de picoler. J'invitai quelques amis à me retrouver. La « fête » eut lieu dans un bar du Marais. Une quarantaine de personnes étaient présentes. J'étais bourrée. Je me sentais seule. Je me demandais à quoi je servais dans cet écosystème étranger, plantée là, au milieu de ma fête

d'anniversaire, tel un arbuste planté sur la lune.

En me glissant dans mon lit au petit matin, je décidai de mettre le holà à ma vie amoureuse. Personne dans ce plumard tant que je n'irais pas mieux. Je me le promettais. Rencontrer quelqu'un alors qu'on est au fond du trou, c'est l'assurance de tomber sur quelqu'un qui est lui-même au fond du trou. On se rencontre car on fréquente le même lieu : le fond d'un trou. Je devais remonter vers la surface si je voulais trouver quelqu'un qui sache nager.

Je plongeai alors dans la crise de la quarantaine, la vraie, celle dont tout le monde parle, celle que l'on traverse obligatoirement quand le contrat de la dizaine précédente (enfant, carrière, couple, etc.) n'a pas été rempli. Tenue par la ferme conviction que la vraie vie était ailleurs (mais où ?), je n'aspirais qu'à une seule chose : m'abîmer au plus profond d'un néant infini. Et justement, je touchai le fond, aïe !, et m'écrasai de tout mon poids sur le sol rugueux de mes 40 balais, sans relation, sans enfant, sans travail, sans indemnités de chômage, avec des problèmes d'argent en veux-tu en voilà et un bon gros burn-out endométriosique dans les pattes que je ne tenais absolument pas à surmonter de peur d'avoir à retourner chez le médecin.

Les souvenirs des mois qui suivirent la « fête » d'anniversaire sont un champ de boue sur terre gelée avec brouillard épais. Je me souviens vaguement des grandes lignes (dépression, isolement), mais les détails sont brumeux.

Les douleurs me clouaient au lit jusqu'à quinze jours par mois. Je me retirais alors dans une petite pièce à l'intérieur de moi-même, je rabattais les rideaux et j'attendais que le temps passe. Mes journées finissaient par ressembler à un très long film scandinave inspiré de la Nouvelle Vague. Pour dire les choses crûment : c'était chiant, je regardais la montre souvent.

L'ennui quand on s'ennuie, c'est qu'on a tout le temps de considérer les douleurs, la maladie, l'inactivité, la solitude, la précarité. Je pensais Prozac, corde au cou, saut du huitième étage. À me voir, on aurait pu penser que j'étais d'enterrement tous les jours.

Quand Equus me laissait tranquille, je bataillais avec les choses les plus simples : la lessive, la vaisselle, descendre les étages pour faire les courses, profiter d'un rayon de soleil pour marcher dans le parc. Je m'habituais à ma passivité à mi-temps et me regardais végéter le reste du temps. L'action la plus petite, la plus minable, comme décrocher le

téléphone, paraissait une montagne. L'inertie était totale. Je me sentais malade à plein temps, alors que je ne l'étais pas, loin de là. J'étais simplement déprimée, fatiguée, lasse de ces coupures d'énergie et d'être seule pour les affronter.

Je m'observais ainsi m'enfoncer gentiment dans les dangereuses profondeurs de l'aquoibonisme... À quoi bon se réveiller, sortir du lit ? Se laver, quel intérêt ? Voir des gens, mais pour quoi faire ? Chercher du travail en temps de crise, *pfutt*, inutile ! Demain ? À voir. En attendant, dessinons d'un air absent des formes absconses sur cette feuille blanche – puis nous ronflerons.

Ordinateur et téléphone portable : ma panne était généralisée. Dans le contexte des réseaux sociaux, avec ce métier de journaliste qui me glissait tout doucement d'entre les mains, cette déconnexion était un drame et je signalais mon arrêt de mort professionnel. 2013 est la première année où je ne fis même pas la demande de renouvellement de ma carte de presse.

Pour manger et payer mon loyer, j'empruntais de l'argent aux uns et aux autres. Je m'obligeais à manger pour 4 euros par jour, soit un supermarché à 30 euros par semaine. Avec ce budget-là, on avale beaucoup de pâtes, de riz et de pommes de terre. On finit même par compter les feuilles de papier toilette.

Je réinterprétais ainsi à ma façon l'ambiance des oubliettes médiévales. Dans les miennes, on pratiquait le supplice du cycle. L'hiver était le superprédateur. Quinze jours par mois, je devenais la Reine des neiges, enfermée dans un palais de glace, suspendue hors du temps. La banquise avait poussé tout autour de mon château et m'avait isolée du reste du monde. Le défi était de survivre et je grattais le sol gelé pour trouver ma pitance. Cent ans, mille ans pouvaient passer, aucun Prince charmant ne viendrait me libérer.

La chute a beau être longue et lente, immanquablement, on finit par toucher le fond. Pour de vrai. Je me souviens précisément de la nuit où c'est arrivé, où j'ai senti que je ne pourrais pas tomber plus bas.

Tournant dans le lit cette nuit-là, je m'inquiétais de savoir comment j'allais payer le loyer. J'avais déjà deux mois de retard et aucune rentrée d'argent en perspective. Une remarque jaillit alors dans mon esprit : « Si ça continue comme ça, tu seras bonne pour faire la pute. » Cette phrase désabusée avait été lancée par mon cerveau droit, un peu comme une boutade. Curieusement, mon cerveau gauche saisit la balle

au bond. Il commença à envisager cette possibilité comme s'il s'agissait *réellement* d'une possibilité, d'un truc sérieux – comme s'il y avait là *réellement* une solution.

J'ai passé une partie de la nuit à cogiter là-dessus. Vers 4 heures du matin, je me suis levée, j'ai saisi une feuille et un stylo, et j'ai commencé à faire un truc incroyable : *j'ai rédigé une liste*. J'ai divisé ma feuille en deux colonnes et j'ai écrit : « Pour » et « Contre ». J'ai donné à ma liste un titre : « Faire la pute ? », et j'ai commencé à argumenter cette folie. Après avoir indiqué sur le papier « En DERNIER recours », j'ai fini par m'endormir.

De ma bulle, pour ma bulle

Il me fallait trouver l'instrument de mon réveil, un outil quelconque pour m'aider à traverser les icebergs et m'évader de ce foutu donjon. Il fallait réagir, rebondir. Comment ? En prenant appui sur le sol que je venais de toucher, certes. Mais encore ? Peut-être... en me dédoublant ? Oui ! Virer schizoïde a ses avantages. Entre autres celui de demander à son alter ego de s'exécuter quand on n'y arrivait plus soi-même.

D'un coup de stylo magique, je créai Super Agape, mon double fantasmagique, mon Marvel des réseaux sociaux. Agape, blogueuse hédoniste, Surfeuse d'Argent de la Toile mondiale, allait ressusciter Anne en lui montrant quotidiennement la voie, en la guidant pas à pas. Anne Steiger (AS) allait devenir Super Agape (SA). Ce simple inversement d'initiales allait marquer le début d'une résurrection.

Je marquai ainsi un premier pas vers la sortie de crise : par l'écriture. Je me créai un personnage et entamai la rédaction d'un blog axé sur les plaisirs. À l'image de Batman, mon double n'avait aucune faculté magique ou fantastique. Sa force résidait ailleurs. Elle était l'héroïne du savoir-se-donner-des-plaisirs, une merveille d'optimisme et de savoir-vivre – tout ce que je n'étais plus. Pour redonner sens à la vie et vie à ses sens, Agape ordonnait l'amitié, le bon manger, le bien boire, l'amour de la nature, de l'art, de la culture, du plaisir partagé ; elle EXIGEAIT que l'on se soumette à la tentation ; elle poussait à expérimenter de nouvelles sensations, à avoir de nouvelles idées, à tenter de nouvelles manières de vivre ; elle encourageait le contentement d'être soi-même, la générosité envers les êtres aimés, la gratitude envers la vie.

Cette héroïne de l'épicurisme n'était pas qu'une adepte des plaisirs

faciles. Jouir de la vie, pour elle, c'était aussi s'interroger sur celle-ci, combattre ses démons, s'imposer une discipline, se remettre en question, apprendre, se cultiver, dépasser ses difficultés. Agape encourageait son alter ego (moi) à se poser mille questions, à chercher en elle, à s'aventurer, à prendre des risques.

Belle vie, ritournelles et galantines : ainsi bloguait Agape.

Je me réfugiais dans l'imaginaire, m'évadais dans la pensée et créais des choses qui ne servaient à rien. C'était une forme de résistance cérébrale. Je travaillais dur au rêve de renouer avec le plaisir, du coup *j'écrivais* sur les plaisirs. La bouffe, le sexe, le vin, l'art de vivre. Pour renouer avec toutes ces choses, je les intellectualisais. Je me chauffais à peine, je mangeais pour vraiment pas cher, le cadre était austère, mais tous les jours, je me régalais. Ma table imaginaire était pleine d'amis, on y mangeait bien, on y buvait de grands crus. Dehors, c'était la merde, mais ma bulle était belle, il y faisait bon.

Je travaillai ainsi avec rigueur, tous les jours, pour moi, pour mon unique plaisir. J'écrivais des articles que je ne faisais lire à personne et que je ne prenais même pas la peine de mettre en ligne. Ce blog, je le rédigeais pour moi seule, de ma bulle, pour ma bulle.

L'hiver durait depuis cent mille ans, et voilà qu'en inclinant légèrement l'axe de ma planète je m'exposais un peu plus au soleil. Quelques tout petits centimètres sur le côté, quelques degrés de plus, et tout était bouleversé. Le pouvoir de créer et celui de s'autodétruire doivent provenir de la même force. Quand j'écrivais, je cessais immédiatement de m'enfoncer. Il suffisait de guider son énergie et l'on se redressait, et l'on se tenait debout.

Le problème, c'est que, non partagé, l'imaginaire ne peut se transformer en argent sonnante et trébuchant, cette chose nécessaire pour subsister. Et la question, du coup, se posait toujours : comment payer le loyer ?

J'élaborai alors le scénario de la pire hypothèse, comme si, en provoquant moi-même le désastre, j'allais réussir à reprendre le contrôle sur ma vie. C'était la théorie du coup de torchon, de la table rase, de l'incendie qui ravage tout. Personne ne désire appliquer à sa vie la politique de la terre brûlée mais, au fond, n'est-elle pas l'occasion d'un recommencement ?

Sur l'écran d'accueil de mon ordinateur était affichée cette citation un peu gnangnan de Spielberg : « Un rêve est presque un

chuchotement, il faut apprendre à faire le silence pour entendre ce murmure qui vient te chatouiller le cœur. »

Le murmure qui me chatouillait le cœur était l'écriture. J'avais un projet en tête. Un roman. Une petite histoire. Je n'aurais certainement jamais d'enfant alors j'allais fabriquer autre chose, mettre au monde autrement. J'en avais besoin pour calmer ma tristesse et ma frustration. J'allais tout lâcher, appartement et dernières micro-piges, et j'allais parier sur l'inconnu. Le climat du studio de l'avenue Simon-Bolivar était de toute façon devenu invivable. Épidémie, mauvaise récolte, famine : il était temps d'évacuer les lieux. Quand on vit sur une île et que toutes les ressources terrestres sont épuisées, il faut avoir le courage de monter à bord et de prendre la mer : c'est dans les eaux lointaines et inconnues que l'on est susceptible de trouver de la nourriture en abondance. Alors c'est ce que je fis. Je demandai le RSA, lâchai le studio et m'autorisai à m'inviter chez les autres. J'irais dormir chez eux. Je me donnais un an, loin des problèmes. Je n'avais aucune obligation, si ce n'était celle d'aller jusqu'au bout de mon projet.

Ce choix scandaleusement irresponsable était dicté par le ras-le-bol, la colère et la maladie. Quelque part, j'avais cette sottise en tête qu'en allant vers mon rêve, je m'épanouirais et guérirais. N'est-ce pas ce que disent les livres de développement personnel ? Réalisez-vous ! Faites le grand saut ! Osez et vous serez récompensée ! N'est-ce pas ce que suggérait la fameuse « gynécologue américaine de réputation internationale » à propos de l'endométriose ? « Demandez-vous honnêtement quels sont vos besoins émotionnels, ce que vous envisagez exactement dans votre travail ou dans votre vie et qui vous nourrirait pleinement. »

L'idée que la volonté peut lancer un défi à la maladie, que l'on peut guérir simplement en le « voulant », en y croyant suffisamment fort, en prenant soin de son âme, en se réalisant pleinement, apparut au XIX^e siècle. Susan Sontag nous apprend qu'avec les premiers romantiques naquit l'idée que « le caractère est la cause de la maladie¹ ». Parce qu'il n'aurait pas su s'exprimer, « la passion bat en retraite à l'intérieur du soi et s'en va attaquer et malmenier les cellules les plus inaccessibles ».

Je caressais de nouveau cette chimère. Pour moi, l'évidence était là : j'étais involontairement responsable de mes bobos et je devais informer quelqu'un, ou quelque chose, que ce scénario devait changer.

Le premier à qui je devais adresser cette note de service était mon cerveau. Je devais changer le programme que je lui avais implanté sans le vouloir au fil des années. Quel programme ? Peut-être celui qui me terrorisait au point de me réveiller la nuit, ce cauchemar où je me voyais SDF, seule, sans le sou, à la dérive, malade. C'était ce programme-là qui tournait en boucle dans ma tête depuis un moment. Aucune malédiction ne pesait sur ma vie. Aucun mauvais sort n'avait été jeté sur mon bas-ventre, mon appareil reproductif, mon vagin ou mon utérus. Pourtant, les problèmes n'avaient cessé d'attaquer cette zone et j'avais collectionné les *Écoutez, mademoiselle, vous n'avez pas de chance*, comme si j'étais la reine des quiches gynécologiques.

Mon goût certain pour la psychologie de comptoir me disait qu'en nourrissant mon cerveau de cette image d'un futur-moi-SDF, c'était le but que je lui donnais. Je regardais ce scénario avec frayeur et, du coup, c'était vers là que je me dirigeais. Logique : nous allons vers ce que nous regardons. J'avais élaboré cette image dans mon logiciel et il travaillait à sa réalisation. Si je continuais comme ça, ma plus grande peur, à terme, allait s'exaucer.

Je devais donc reprogrammer l'image centrale, proposer au cerveau une destination un tantinet plus réjouissante que « seule et malade à déambuler dans les rues avec trois sacs plastique en guise de richesse ». Je devais dessiner une autre image avec application, y mettre de la couleur, des sons, des odeurs, des sensations, des contrastes, des textures, des émotions... Seules les choses qui peuvent se concevoir sont susceptibles de se réaliser.

Je méditais tous les jours et concevais, au moins dans mon cerveau, ce qui me semblait irréalisable. J'insufflai de la vie à ce rêve pour le rendre bien plus vivant et tactile que mon cauchemar. Je me fabriquai une autre réalité. Je ne priais pas POUR guérir, POUR rencontrer l'amour, POUR me sortir de la précarité, POUR être publiée – non, prier POUR quelque chose, c'est reconnaître que la chose n'existe pas au présent. Dans mes méditations, je faisais comme si la guérison avait déjà eu lieu. Je m'imaginais courir, danser, sauter, faire l'amour, me cambrer – tout ça sans la moindre douleur. Puis j'exprimais de la joie, de la gratitude, de la reconnaissance pour ces choses merveilleuses. J'étais guérie. Je le ressentais. C'était arrivé. C'était fait. Non pas que cela allait avoir lieu. Que c'était sur le point d'avoir lieu. En train d'avoir lieu. Non. Ça avait eu lieu. Au passé. J'étais guérie. Je le ressentais

dans mon corps, mon cœur.

Reboot.

Après dix-huit mois, on éteint l'ordinateur, on attend qu'il se rallume et l'on croise les doigts en misant sur le fait que ce redémarrage résoudra le problème.

...

J'ai testé les incantations et la pensée magique pour soigner l'endométriose. Vous me croirez si vous voulez : ça n'a pas marché.

La méditation, par contre, m'a aidée pour tout un tas d'autres choses. Notamment écrire et créer.

Je m'étais mise à la rédaction de mon roman, joyeuse. Les premiers mois, l'action créative était irraisonnée, je ne savais pas où cette pulsion allait me mener. Et puis, progressivement, l'histoire se resserra. Très vite, je m'étonnai du résultat et ne savais plus comment ce scénario avait pu germer dans mon esprit. C'est fou comme les choses naissent, même avec deux de follicules.

J'assumais d'abandonner toute consultation médicale, de vivre comme si la maladie ne me touchait qu'à peine et même, autant qu'il m'était possible, comme si ce mal n'existait pas. En revanche, je travaillais dur au moyen de « guérir mon âme ». J'écrivais tous les jours, parfois dix, douze, quatorze heures d'affilée. C'était une énergie de marathonnienne, foulée après foulée, mot après mot, page après page. Tous les matins, je savais que mon ouvrage m'attendait et j'avais hâte de le retrouver. Ce livre multicolorait ma vie, je l'aimais.

L'écriture est un doux repli dans un monde où les choses ne dépendent que de soi. On se sent comme un dieu. On décide de tout. On ne subit plus rien. Mes personnages prenaient vie et faisaient partie de mon quotidien. Ils finirent par être si vivants dans mon esprit qu'ils imposèrent eux-mêmes leur place dans le récit. Inconsciemment, ma dépression et ma maladie servaient mon personnage principal. Elle était comme moi : enfermée à cause d'une pathologie. Je me vengeais un peu sur elle, me moquais d'elle, de ses peurs, de ses obsessions. C'était bon de reprendre le contrôle sur quelque chose.

Equus était souvent derrière moi, à regarder ma copie par-dessus mon épaule. Je l'ignorais. Le dos se bloquait, le ventre gonflait, les reins tiraient, mais le ralentissement était interdit. Pendant un an et demi, l'écriture me permit d'oublier la maladie, les rendez-vous ratés

avec les médecins et le temps qui passait et jouait en ma défaveur. Écrire m'emmenait si loin de moi-même que j'en oubliais tout ce qui m'avait si longtemps fait souffrir. À la fin de ce travail, je savais que je n'aurais toujours pas un sou, toujours pas l'ombre d'une idée de ce que j'allais faire de ma vie et encore moins de chances de faire un bébé. Au fond de moi, je savais aussi que les lésions se seraient peut-être encore développées, qu'elles toucheraient peut-être quelques nerfs. Je m'en moquais.

Je m'en moquais parce que je partais pour un mois à Saint-Martin, écrire chez un ami. Je me bloquais le dos en arrivant, je me bloquais le dos en repartant, je m'en moquais. J'avais mal là-bas et me gavais d'antidouleurs à tel point que mon ami s'en inquiétait, je m'en moquais. Equus pouvait faire ce qu'il voulait, il n'était rien. Moi, j'écrivais à Saint-Martin.

Quelque temps plus tard, je repartais vers les Antilles, écrire en Martinique. Mon bureau était un bateau, un petit voilier en mouillage sur la baie. Je me connectais à la wi-fi de l'hôtel juste en face et c'était parti pour une journée d'écriture sur la mer, bercée par le bruit et le mouvement des vagues. L'inspiration était décuplée par la brise, l'horizon et le paysage sublime qui m'entourait. J'étais assise là, tranquillement, à regarder la mer et tout à coup... *paf* !, une décharge électrique me transperçait le corps, me faisait hurler et venir les larmes. Je m'en moquais.

J'allais chez quiconque voulait bien m'accueillir. J'écrivais, je mangeais des cachets et je faisais des balades avec mes chaussures de mémé. Plus les mois passaient et plus je rouillais. Mais plus j'approchais de la fin de mon livre, plus j'avais le sentiment d'avoir accompli quelque chose de merveilleux. Ce roman avait ses défauts, ses écueils et ses longueurs, mais je l'aimais comme il était : biscornu et suffisamment bon. Assez bon pour être publié, je le savais. J'aimais aussi ce livre pour ce qu'il m'avait apporté. C'était mon bébé.

Quand les malades marchent, les labos s'engraissent

Si on m'avait dit que je retournerais vivre chez mes parents passé 40 ans, j'aurais été la première à hurler de rire. Une quadra urbaine, phobique de la promiscuité et du quotidien, ne retournait pas chez ses parents. Surtout quand ils habitaient à une demi-heure en voiture du premier ciné ou restaurant. Et pourtant, j'y étais. J'avais expulsé la voiture de mon père dans la rue, entreposé mes meubles dans le garage et réaménagé ma chambre quittée il y a de ça vingt-cinq ans.

Pour être honnête, je m'y sentais bien. Retourner vivre chez ses vieux, c'est avoir enfin l'opportunité de vivre son fantasme d'enfant unique – surtout quand on a été noyée au milieu d'une famille de sept. L'espace de quelques mois, je comptais bien profiter de ce nouveau statut d'enfant-roi. Et puis, pas de vide existentiel quand on retourne chez papa-maman, pas d'angoisse majeure au sujet du boulot, des finances, de l'amour, pas de facture EDF ou d'impôts locaux à payer, pas de rayons frais du Carrefour Market à arpenter. C'est le retour symbolique au liquide amniotique, bien au chaud, pépère, mémère, tranquille.

Le seul véritable problème était d'assumer : « J'habite, euh... chez des amis. » Parce que je n'acceptais pas complètement, en société, forcément, je mentais souvent. Curieusement, les parents aussi s'étaient interrogés sur la version à donner à leurs amis. Ils ont même pensé dire que leur fille était chez eux « pour les vacances ». Une quadragénaire de retour à la maison, c'était mauvais pour leur image de tuteurs. Nous nous étions donc briefés sur un plan com' : dire la vérité.

Je m'étais installée ici le temps d'y voir plus clair. Entre deux

voyages et trois chapitres, j'avais pris conscience que je ne pouvais plus ignorer mon état de santé. Mon roman n'était pas complètement terminé, mais j'avais épuisé les destinations de rêve où amis et connaissances avaient une chambre avec wi-fi.

Une fois installée, je tapai « endométriose + sciatique » sur mon moteur de recherche. Les occurrences étaient là et me confirmaient ce que je savais instinctivement et qu'aucun médecin jusque-là ne m'avait confirmé : une endo, ça peut vous bousiller le dos¹. Cela faisait des années qu'il se bloquait. J'avais d'abord mis ça sur le compte du stress, d'une jambe plus courte que l'autre, d'une sciatique, d'un tassement de la colonne. C'était le mal du siècle, le manque de sport, les heures passées assise à un bureau. Des années à consulter médecins, ostéopathes, kinésithérapeutes. J'avais fait de la rééducation, de la musculation, j'avais eu des semelles orthopédiques, une chaise ergonomique. Et puis, mon dos se bloquant au rythme des cycles, j'avais fini par comprendre... Le lien était là, sur Internet.

Je tapai ensuite « endométriose + colique néphrétique ». *Idem*. L'occurrence était là : « Les atteintes urinaires peuvent entraîner la présence de sang dans les urines ou des épisodes de colique néphrétique pouvant représenter une urgence. » Il n'y avait rien à l'époque où mon rein souffrait et personne ne croyait la chose possible.

Neuf ans auparavant, quand on m'avait diagnostiquée en 2006, la maladie n'était pas du tout médiatisée. Je ne connaissais l'existence d'aucune association, les infos sur la maladie, y compris sur Internet, étaient inexistantes et personne dans mon entourage n'avait entendu ne serait-ce que le nom de la pathologie dont je souffrais. Nous devions être nombreuses à l'époque à endurer la douleur en silence, quasi persuadées d'être les seules au monde à souffrir de l'endomachinchose.

À présent, la maladie était partout. Elle était « sortie de l'ombre ».

Sur la Toile mondiale, des centaines de sites lui étaient désormais consacrés, sans parler des blogs, des newsletters, des groupes de support ou des forums. Les codes des magazines féminins étaient repris un peu partout avec le diminutif « endo » égrainé à toutes les sauces : EndoBeauty, EndoLifestyle, EndoDiet, EndoZen, EndoBijoux, EndoSport, EndoCoaching. Les EndoGirls se faisaient faire des EndoManucures ou des EndoTatouages. Elles fabriquaient des bouillottes, portaient des rubans, des chapeaux et des T-shirts aux

couleurs de la maladie. Dans la plupart des cas, une grosse partie des ventes était reversée aux associations – quand ils n'étaient pas cédés gratuitement. Mais faire des bracelets, des manucures jaunes ou des tatouages endo, n'était-ce pas construire son identité sur une maladie ? Étais-je une EndoGirl ? Devais-je m'habiller en jaune et analyser tous mes faits et gestes sous le prisme de l'endométriose ?

« Quand j'ai commencé à fabriquer des bracelets, je n'arrivais pas à me sortir l'endo de la tête : tout était en jaune, m'expliquait la blogueuse Marie-Rose. Certaines filles disent que l'endométriose ne les définit pas. Du tac au tac, je dirais : "Moi non plus." En même temps, tout ce que je fais aujourd'hui est défini par rapport à l'endométriose. Comment je travaille. Ce que je mange. Le sport que je pratique. Où je me déplace durant la journée. Non, l'endo ne me définit pas, mais une bonne partie de ma vie est définie par la maladie. Et puis, combien de fois ai-je, grâce à mes bracelets ou à ma manucure d'EndoGirl, engagé des conversations sur la maladie ? On est en 2017 et il faut avoir une bonne com'. Surtout sur une maladie pourrie. »

Je commençai à surfer de façon compulsive et compris très vite qu'Internet avait beaucoup à m'offrir, qu'il me faudrait même plusieurs Endo-vies pour tout absorber. Sur la Toile, les filles se battaient, se regroupaient, se racontaient, s'entraidaient, cherchaient des solutions. Avec les années, elles s'étaient structurées sur le modèle des associations de lutte contre le cancer du sein. Le ruban n'était pas rose, mais jaune. La maladie n'était pas létale, mais « chronique ». C'était le cancer jaune, celui dont on ne meurt pas.

Il existait à présent plusieurs associations majeures. Trois² avaient été créées en 2011, année où il se passa apparemment beaucoup de choses. ENDOMind vit le jour un peu plus tard, en 2014. EndoFrance, de loin la plus ancienne, existait quant à elle depuis 2001.

Au niveau politique, l'association EndoFrance tentait d'interpeller l'exécutif depuis 2003, mais la mayonnaise n'avait jamais vraiment pris. Ce n'est que dix ans plus tard, en 2013, que les choses se sont accélérées. Cette année-là, 47 parlementaires soutenaient une initiative demandant une meilleure formation des médecins, le lancement d'une campagne d'information ainsi que la création et la labellisation de centres de référence. Le ministère des Droits des femmes de Najat Vallaud-Belkacem reçut les associations et se dit « déterminé » à mettre en œuvre des actions. Une importante campagne de sensibilisation

nationale vit le jour en 2016. La maladie était sortie du placard.

Enfin.

Cela faisait pourtant des années que les endométriosiques du monde entier tapaient du poing sur la table pour se faire entendre – jamais on ne les avait écoutées jusque-là. À partir de 2011, le message a commencé à passer. Cette année-là, l'outil Google Trends prouve que les articles et les recherches avec le mot-clef « endométriose » commencent à grimper en flèche. Que se passe-t-il à partir de 2011 ?

Toutes les bonnes volontés citées plus haut ont fait la différence, oui – c'est évident. Mais il ne faut pas se leurrer. Un fait social d'une telle ampleur, avec de tels enjeux, de telles conséquences et de tels intérêts, n'arrive pas partout et de la même façon par hasard. Ce n'est pas simplement un effet de mode, un engouement soudain des médias ou des politiques, non. Ce sont bien les laboratoires pharmaceutiques qui ont poussé derrière, eux qui ont tiré les ficelles et encouragé le mouvement. C'est la puissance de feu de l'industrie médico-pharmaceutique qui fait que la mayonnaise a pris.

La journaliste Catherine Riva³ l'a très bien démontré en Suisse où, au début des années 2010, médecins et associations de malades se battaient déjà, mais n'étaient pas entendus par les médias. Et puis en 2011, du jour au lendemain, trois quotidiens et une radio nationale mirent en avant la pathologie. Tous en même temps, avec le même angle, les mêmes intervenants, la même manière de traiter le sujet et la même patiente interviewée. Tout pareil, partout. Ce fut un copié-collé à l'échelon national.

Piquée dans sa curiosité, la journaliste remonta à la source de ces articles : une agence de relations publiques mandatée par le géant pharmaceutique Bayer. Cette agence de com' avait rédigé un communiqué de presse particulièrement habile : « C'était un modèle du genre, me racontait Catherine Riva, tout s'articulait parfaitement. Quand j'enseigne, je le montre à mes élèves : si vous voulez bien communiquer, il faut apprendre des meilleurs. »

Court, sobre, efficace, le communiqué de Bayer évoquait une « maladie méconnue dont on parle peu » et, face aux journalistes, l'agence de com' en rajoutait derrière en jouant sur la fibre sensible : « C'est l'occasion de faire un sujet fort, une maladie terrible touche un grand nombre de femmes, elles sont nombreuses à souffrir en silence et tout le monde s'en moque. »

Les journalistes ne pouvaient qu'accrocher. Ce discours les mettait dans une position de sauveurs, ceux-ci se disant : « Moi, je vais en parler. Moi, je vais briser le tabou. Moi, je dénonce. Moi, je donne une voix à ces femmes. Moi, je lutte contre la misogynie ambiante. »

L'histoire était bien tournée. Bien racontée. Parfaitement mise en scène. Convaincante même, car en partie réaliste, et tout le monde se la répétait en chœur : une affection invalidante touchant au moins 10 % des femmes, des victimes de la maladie mais aussi de « l'indifférence de la société » pour qui cette affection représente un « tabou ». Autant de pauvres femmes, seules, face à une maladie vouée à faire souffrir, à progresser, à empirer. Pourtant, suggéraient les laboratoires, les solutions existent, nous les avons brevetées !

« Ce *narrative* simpliste est un classique du marketing pharmaceutique », m'expliquait Riva, pour qui l'objectif était double : victimiser les malades, créer une inquiétude, une peur, un buzz, puis signaler l'existence de « traitements ». Le *storytelling* sur l'endométriose était merveilleusement ficelé : l'endo était un problème de santé publique passé sous silence. Ce n'était pas la médecine qui était impuissante, mais la société qui se voilait la face. Si les femmes étaient mal prises en charge, c'était à cause de tous ces tabous, ça les empêchait d'aller vers les bonnes personnes pour recevoir la bonne prise en charge et le bon traitement – pourtant ces traitements existent, mais si, puisqu'on vous le dit !

Dire qu'il y avait un « tabou » au début de ces années 2010 autour de la maladie est très exagéré. Si véritablement il y avait eu un tabou, personne n'aurait réagi au communiqué de presse d'un laboratoire, même très habilement tourné. Dans la littérature médicale, l'endométriose n'était pas du tout un parent pauvre de la médecine. On compte aujourd'hui plus de 24 000 publications scientifiques sur l'endométriose, avec une augmentation constante depuis la fin des années 1970 pour atteindre 1 000 publications par an en moyenne aujourd'hui⁴. Par rapport à une maladie rare, c'est beaucoup. Par rapport à une pathologie touchant 10 % des femmes, c'est peu – mais certains diront que ce n'est pas « rien », que le problème n'est pas spécifique à l'endométriose, que les chiffres augmentent régulièrement depuis quarante ans et qu'ils continuent d'augmenter, preuve que de plus en plus de chercheurs travaillent dessus. Certes on peut toujours faire mieux, on peut toujours faire plus, mais l'endométriose intéresse

la recherche, c'est un fait.

Le principal problème, ce sont évidemment les sous. La maladie affecte autant de patients que le diabète, mais les fonds pour la recherche aux États-Unis seraient 39 fois inférieurs⁵. Les Américains dépenseraient 35,66 dollars par an pour un diabétique contre 0,92 dollar pour une endométriosique. En France ? « Le montant alloué à la recherche sur l'endométriose est impossible à quantifier, me disait le docteur Daniel Vaiman, chercheur à l'Institut Cochin. Et c'est le cas pour toutes les maladies. Quand on lit de tels chiffres dans la presse, je ne sais pas d'où ils viennent et je doute de leur fiabilité. »

On connaît le montant de la Dépense intérieure de recherche et développement (DIRD) en France : environ 2,3 % du PIB, soit 48 milliards d'euros environ. Par rapport à ce chiffre global, l'endométriose représente une microgoutte d'eau, peut-être quelques centaines de milliers d'euros par an. « Mais cela ne veut rien dire, tempère Vaiman. Quand un chercheur comme moi, en fin de carrière, avec un salaire correct, passe 10 % de son temps à travailler sur l'endométriose, c'est l'État qui paie ce temps de recherche – d'où l'impossibilité de quantifier tout ça. »

Et puis, il y a toujours moyen de grappiller quelque argent caché : « Dans la recherche publique, on passe la moitié de notre temps à chercher des sous. Récupérer des fonds d'une pathologie très étudiée et très financée par exemple est une façon de biaiser assez classique. On prend à une maladie riche pour nourrir une maladie pauvre. Les similitudes entre cancer et endométriose étant si importantes, cela nous donne une porte d'entrée idéale : on prend au cancer pour donner à l'endo. On fait le grand écart en disant : "C'est comme le cancer, mais ce n'est pas du cancer, donc c'est intéressant d'aller voir ce qui se passe." On bidouille, on bricole, oui – mais on arrive à publier derrière. »

Le problème avec cette pathologie n'est pas qu'elle est taboue ou peu étudiée, mais qu'elle désarçonne. Elle est encore mal comprise, aucun médicament ne la guérit et l'industrie pharmaceutique compense le fait d'être si démunie par le marketing.

Pour Bayer, l'intérêt de communiquer sur l'endométriose en 2011 était clair. La firme pharmaceutique se lançait dans la commercialisation d'un « nouveau médicament », Visanne. En réalité, une simple pilule à base de progestérone tout juste mise sur le marché,

alors que l'on savait déjà très bien que tous les autres progestatifs n'avaient pas fonctionné. C'était malin de la part de Bayer de la présenter auprès des médias, des gynécologues et des associations de patientes comme un « nouveau médicament pour soigner l'endométriose ». Il fallait parler de la maladie pour augmenter les chances de prescription et faire en sorte que les ventes explosent.

À l'heure où les femmes commencent à boudier la pilule, une maladie comme l'endométriose est tout simplement du pain bénit. La pilule est un contraceptif très français. Aux États-Unis, celle-ci n'est utilisée que par 25 % des Américaines, contre 1 Française sur 2 en 2010. Si le petit cachet est le premier choix contraceptif au sein de l'Hexagone, c'est que le marketing pharmaceutique avait réussi à discréditer le stérilet en cuivre et toute autre méthode. Mais les attitudes changent, y compris en France. Avec le scandale des pilules de troisième et quatrième générations, de plus en plus de femmes ont pris conscience des effets secondaires indésirables sur leur corps et sur leur santé mentale, et l'on constate une baisse inédite et importante (voire drastique⁶) de ce moyen contraceptif. L'image de cette bonne vieille pilule se détériore considérablement et les laboratoires n'aiment pas ça. Ils sont une vingtaine dans le monde à se battre entre eux pour imposer des centaines de contraceptifs qui, pour beaucoup, sont tous du pareil au même. Ce serait donc absolument fabuleux s'ils pouvaient trouver une population cible otage... Oui, mais laquelle ?

Abracadabra, l'endométriose est là !

Médicamenter à vie ces femmes-là, 10 % des femmes, soit 175 millions d'individus à travers le monde, serait la garantie d'avoir des débouchés ! Le traitement à vie, c'est super. Quand en plus le traitement coûte excessivement cher comme c'est le cas de Visanne⁷, c'est le jackpot. Même s'il n'y avait que très peu de patientes, ce serait un magnifique business. Alors imaginez l'intérêt de médicamenter à vie l'une des maladies les plus fréquentes et les plus répandues au monde ! L'aubaine est trop belle ! Mobilisons les troupes ! Faisons connaître la maladie ! Sortons ces pauvres femmes de l'ombre et diagnostiquons-les, partout dans le monde !

Par chance, mais peut-être n'est-ce qu'un « hasard », l'EndoMarche est justement l'événement qui a permis de donner une envergure mondiale à la médiatisation de l'endométriose. Cette marche annuelle organisée dans les plus grandes villes du monde fut lancée par la

famille Nezhat, une véritable « dynastie de l'endométrieose » aux États-Unis. La famille Nezhat, c'est un empire. C'est l'usage du laser CO₂ en endométrieose et des intérêts absolument considérables. Les associations en France sont unanimes pour dire que c'est la création de l'EndoMarche en 2014 qui aurait accéléré la percée médiatique de la maladie. Marchons ! Dans toutes les villes du monde, marchons !

« Les firmes pharmaceutiques travaillent activement pour qu'advienne un temps où toutes les femmes souffrant de douleurs pelviennes seront maintenues chroniquement sous médicaments, sans diagnostic et sans fin prévisible du traitement⁸ », disait déjà en 2003 le professeur américain David Redwine. Depuis cette année-là, les firmes ont bien bossé et « ce temps » dont parle Redwine approche doucement.

Au moment où la maladie sortait de l'ombre naissait par exemple l'entreprise privée EndoDiag. Lancée en 2011 par une ingénieure biomédicale avec un biologiste, un gynécologue et un business développeur, la start-up se positionnait déjà sur le futur marché juteux du dépistage à grande échelle de l'endométrieose. Leur objectif : obtenir, à l'horizon 2019, un diagnostic à partir d'une simple prise de sang. « Je ne sais pas sur quoi travaille cette firme, mais dans quelques années on pourra effectivement, à partir des micro-ARN qui circulent chez les patientes endométriosiques, diagnostiquer la pathologie avec une prise de sang, m'expliquait le chercheur Daniel Vaiman. On n'en est pas encore tout à fait là, mais en théorie c'est possible et les recherches sur le sujet avancent assez vite. »

Le bon sens nous dit que la détection précoce est une bonne chose. Mais comme pour beaucoup de maladies, il y a toujours ce que l'on détecte et ce qui pose réellement problème. C'est toute l'ambiguïté de la prévision médicale.

Pour faire du profit, les laboratoires doivent élargir au maximum le cercle des malades susceptibles d'être traités pour une pathologie. L'extension de ce périmètre est un procédé courant pour la pharma. L'idée de génie étant de changer les seuils de diagnostic afin de pouvoir traiter le plus de patients possible sur une durée la plus longue possible. À ce titre, un tout petit chiffre peut faire une incroyable différence. Prenons l'exemple du cholestérol. En 1985, le taux de mauvais cholestérol était au-dessus de 3 grammes par litre de sang et 1 million de Français étaient sous traitement. Quand ce taux est

passé à 2 grammes par litre, 7 millions de personnes sont passées sous traitement à vie, soit 10 % de la population. Une aubaine pour les labos.

L'éventuel bassin de l'endométriose est potentiellement très large. On parle d'une prévalence de 10 % des femmes, mais avec un peu d'effort, on pourrait grimper jusqu'à 25 % puisque certains chiffres, on l'a vu, vont jusque-là. Et même, pourquoi pas, 40 % si on allait jusqu'à comptabiliser toutes ces femmes asymptomatiques que l'on estime porteuses sans le savoir. En détectant *via* une prise de sang des marqueurs chez des femmes qui ne développeront jamais de symptômes, peut-on envisager, à l'avenir, un surdépistage de l'endométriose ? Serait-ce la porte ouverte à une large médication de « prévention » ? La question reste ouverte mais il est certain que les laboratoires pharmaceutiques vont instrumentaliser, à très court terme, le « avant que la maladie n'empire » pour interpeller les « patientes qui s'ignorent » et leur refourguer leurs onéreux traitements.

Oui, l'endométriose est « sortie de l'ombre ». Et c'est bien. Mais l'histoire de la médecine est pavée d'exemples de ce type où la motivation première à s'occuper sérieusement des malades était la perspective du profit. Et la triste vérité est que, s'il n'y avait pas de grosses pépètes à se faire sur le dos des endométriosiques ignorées depuis tant d'années, elles seraient restées dans l'ombre encore un bon moment. Oui, je le répète, sans cette carotte du profit, les femmes continueraient à être sous-diagnostiquées et négligées. Le revers, c'est que, dès lors que les laboratoires entrent dans la danse, toute la donne change. Et c'est là qu'il faut développer des antennes.

« Vous n'aurez plus jamais vos règles »

Ce petit chien-chien à sa mémère d'Equus marchait tranquillement au pas, un mètre derrière moi, les mains ostensiblement fourrées dans les poches. Nous nous rendions à notre tout premier rendez-vous dans un centre expert de l'endométriose d'une ville de province – le genre de lieu pluridisciplinaire qui n'existait pas à l'époque où j'avais été diagnostiquée. Ensemble, nous allions faire le point sur mon dossier et mon état de santé. J'allais me plaindre de lui, il le savait. Mais il disait qu'il s'en fichait. Tel un ado récalcitrant, Equus était persuadé que je n'aurais jamais aucune prise sur lui.

Nous fûmes reçus dans un petit bureau par une femme en blouse blanche. Douce, avenante et souriante, ce chirurgien gynécologue me faisait penser aux mamans parfaites que l'on voit dans les publicités pour les marques de céréales ou de confitures. Le genre rassurant et intransigeant, qui ne veut que ce qu'il y a de meilleur pour ses enfants.

Avec moi, Bonne Maman comprit très vite qu'elle allait devoir prendre son temps et son mal en patience. Elle me demanda de revenir sur dix années de maladie et j'en étais incapable. Je me rendais compte d'à quel point mon travail de sape pour occulter ce qui m'était arrivé avait fonctionné. J'étais infoutue de refaire l'historique de mon propre parcours de santé. Je me contredisais, mélangeais les dates, oubliais les noms des médicaments, ne parvenais même pas à lui dire combien de fausses couches, quels traitements, quels médecins, quelles douleurs.

Monstre de patience, Bonne Maman ouvrit mon dossier médical et tenta de faire le tri dans cette marée de papiers, sorte de bric-à-brac de lettres, de comptes rendus d'examens et de résultats d'analyses. J'avais tout pris – tout depuis 2006 – et rien n'était trié. Je lui assénais mes vérités fantasmées, mes faux souvenirs induits. Bonne Maman faisait

gentiment semblant de me croire puis finissait par dénicher dans mon bazar la preuve scientifique de mon délire.

Pièce par pièce, elle reconstruisit l'historique de ma pathologie et me fit des petits schémas pour m'expliquer où se nichaient mes lésions et nodules. Elle me parla de « PlasmaJet », de « shaving », de ces techniques dernier cri que l'on utilisait ici. Je n'y comprenais rien. Toujours rétive à ces choses médicales, j'écoutais d'une oreille distraite, me cachant derrière l'idée simpliste qu'en médecine tout ce qui était « nouveau » était de toute façon mieux que l'ancien. Et puis, j'étais dans un centre « expert », prise en charge par les « meilleurs ». Je n'avais donc qu'une seule chose à faire : rien. Me laisser faire.

La docteure laissa échapper quelques soupirs durant ces soixante-quinze longues minutes d'entretien, mais resta fidèle à l'image que j'avais d'elle : une Bonne Maman qui ne s'énerve jamais quand elle fait faire ses devoirs à l'enfant, même quand celui-ci est un crétin et qu'il ne fournit aucun effort.

On parla bientôt de mon désir de maternité. La seule option qu'il me restait était le recours au don d'ovocyte. À mon âge (plus de 43 ans), ce n'était plus possible en France et il faudrait que je me rende à l'étranger. Faire un bébé toute seule, à l'étranger, avec les gènes d'une donneuse et le sperme de je ne sais qui semblait ardu. Sans parler de ma situation professionnelle, matérielle, financière, amoureuse, familiale – et puis le logement – et puis la santé – et puis mon âge avancé... Pourtant, j'hésitais. « Réfléchissez parce que cela change tout », dit Bonne Maman avant de lancer dans la conversation le mot « hystérectomie ». Je sentis ma gorge se serrer.

Au vu de mon dossier, l'autre question était de savoir à quel point le rectum était touché. S'il l'était, cela changerait aussi la nature de l'intervention. Elle fit mention de la fameuse « stomie », cette poche sur le ventre dont toutes les femmes parlaient sur les forums. À la suite de l'ablation d'une partie du côlon ou du rectum, un bout d'intestin était extrait de la paroi abdominale et raccordé à même la peau le temps que les plaies intérieures cicatrisent. Une poche collée sur le ventre permettait de récupérer les selles. La « remise en continuité » (ou réaccordage des tuyaux) était effectuée lors d'une deuxième intervention quelques semaines plus tard.

Bonne Maman m'expliquait tout ça d'une voix douce avec ses petits dessins. Je comprenais qu'un bout d'intestin allait peut-être me

sortir du ventre et que c'était par là que je ferais mes besoins. Un anus artificiel – pour chier – par un deuxième nombril. J'essayais de chasser cette image de ma tête, mais elle ne voulait plus se décoller.

Pour voir l'état du rectum, Bonne Maman me prescrivit une écho-endoscopie et un coloscanner. Je reviendrais la voir avec les résultats et nous ferions alors le point. « En attendant, à partir de ce jour, vous n'aurez plus jamais vos règles, me dit-elle en griffonnant une autre ordonnance. C'est l'urgence : arrêter l'évolution de la maladie. »

Et c'était reparti : prescription de Lutéran, un progestatif pur. Théorie du reflux sanguin oblige.

Plus jamais de règles de ma vie : cela devrait être une bonne nouvelle. Pourquoi ça m'attristait ?

Dans le train retour vers Paris, je pris place en face d'un homme d'une soixantaine d'années visiblement mal en point. On aurait dit un fantôme rabougri, avec les joues creuses, le teint crayeux, la peau du visage extrêmement fine et tendue sur les os. Sous ce masque de mort, un regard pétillait. L'homme aperçut mon épais dossier médical reconnaissable à son contenant : un grand sac plastique aux couleurs du service hospitalier qui m'avait fait mes derniers clichés. « Je vais là moi aussi », dit le fantôme en pointant du doigt le nom de cet hôpital parisien.

Il me dit s'appeler Henri et commença à me parler de son jardin, de son hêtre pourpre et de son ginkgo biloba. Il me dit que la veille, il avait vu le film *Lost in Translation* et me raconta cette rencontre improbable entre un vieux blasé revenu de tout et une oie blanche qui envisageait sa vie avec terreur. Un magnifique film, sans conclusion, comme la vie, dit-il. Et puis, comme ça, il me dit qu'il avait le Crabe et me demanda : « Toi ? – Moi, j'ai l'Araignée. – Foutues bestioles », dit-il. Son combat s'annonçait difficile. À le voir, perdu d'avance. Nos yeux se croisèrent. Les siens me souriaient. Bientôt, ce fut tout son visage. C'était un sourire entier, de toute son âme, de tout son esprit, malgré la maladie et tout ce qui était compliqué. C'était savoureux de recevoir un sourire comme celui-ci. Je relâchai mes muscles, ouvris mes épaules et laissai un sourire se dessiner sur mes lèvres. Henri se mit à rire et mon sourire le suivit.

Depuis ce jour, j'ai souvent une pensée pour le fantôme de l'Intercités. C'est lui qui m'a appris comment la vie pouvait pétiller, même quand elle est escarpée sur le terrain de la santé.

EndoLand

Tristesse, blues, vulnérabilité, nausées, saignements, perte de cheveux, crises de larmes, acné : ces bons vieux progestatifs avaient sur moi toujours les mêmes effets.

Mon roman était terminé et je fis lire le manuscrit à mes premiers « bêta-lecteurs ». Sous traitement, c'était dur. Les émotions me submergeaient. Mon livre, mon « bébé », allait être lu, jugé, critiqué. J'étais dans un doute phénoménal, abyssal. Mais les retours furent bons, voire excellents, et je repris confiance. Je partis seule en Bretagne effectuer les dernières corrections et envoyai mon manuscrit à plusieurs maisons d'édition. J'envisageais tout, sauf le pire : être ignorée.

Un anus artificiel, pensais-je souvent.

Un bébé toute seule, à l'étranger, avec les gènes d'une donneuse et le sperme de je ne sais qui, pensais-je le reste du temps. Sinon, une hystérectomie ? Carrément ?

Je m'en remettais à la Toile et comprenais qu'on ne s'aventurerait plus dans EndoLand en solitaire. Il aura suffi d'une soirée devant l'ordinateur pour me sentir appartenir à l'endo-communauté. Dès les premiers posts, je fus accueillie avec bienveillance. On m'adressa des bisous, des cœurs, des torrents d'amour et d'encouragements. On me dit : « T'es une battante. » On me répéta : « Haut les cœurs ! » Je n'étais plus seule. Les EndoGirls, les EndoSisters, les EndoWarriors étaient là. On me rassurait, on me conseillait – parfois de façon sensée, parfois... moins. Beaucoup faisaient de leur cas une généralité et d'autres abusaient au contraire de la formule « On est toutes différentes ». Certains témoignages s'étaient étalés sur quelques lignes, parfois quelques mots timides – brève apparition d'une endo-sœur de galère –, d'autres

faisaient le récit de leur maladie quasiment au jour le jour, avec force détails et colère.

Un anus artificiel, leur disais-je.

Un bébé toute seule, à l'étranger, avec les gènes d'une donneuse et le sperme de je ne sais qui, leur disais-je aussi. Sinon une hystérectomie ?

Je cliquais sur les histoires des unes et des autres et leur envoyais, à mon tour, des cœurs, des larmes et du soutien. Je me retrouvais dans ma chambre d'enfant à discuter en message privé une bonne partie de la nuit avec des femmes de tous horizons. Cette adolescente marocaine perdue dans son désert médical. Cette Marseillaise battue par son mari en plus d'être battue par la maladie. Cette jeune grand-mère de 54 ans tout juste diagnostiquée, après des décennies de souffrance. Ou cette Berrichonne charcutée par un chirurgien qui prenait conscience qu'elle allait souffrir toute sa vie, ses nerfs ayant été atteints.

Ces témoignages me fascinaient, me consolait, m'angoissaient. Cette femme qui venait de se faire opérer pour la treizième fois, cela pourrait être moi. Celle-ci qui se battait depuis quinze ans contre la maladie, à qui l'on venait de diagnostiquer un cancer du foie, cela pourrait être moi. Cette autre qui venait d'accoucher et qui postait des photos de son nouveau-né, cela aurait dû être moi. Panique, empathie, jalousie.

Fréquenter les forums, c'est regarder la maladie dans un miroir déformant. Ce sont généralement les femmes les plus atteintes qui se retrouvent sur ces groupes, celles qui ont besoin de conseils et de soutien, les esseulées, les lessivées, les abattues, les maltraitées par la pathologie, les traitements et les chirurgies. J'avais tendance en plus, au début en tout cas, à me focaliser sur les récits les plus tristes et les plus extrêmes. Comme j'étais peu renseignée sur la maladie, la machine à faire peur tournait dans ma tête à plein régime. J'imaginais le pire. Je voyais l'endo qui « remontait » dans mon organisme et s'étendait partout, jusqu'au diaphragme, aux poumons, aux yeux, au cerveau. Je visualisais les opérations à répétition, l'ablation d'un organe, puis d'un autre, la maladie qui se développe, quoi que je fasse. Je me voyais grignotée, rongée par ce « cancer qui ne tue pas ». Un anus artificiel ! disais-je. Un bébé toute seule ! À l'étranger ! Avec les gènes d'une donneuse ! Et le sperme de qui au juste ? Sinon, vous savez quoi ? Ce sera l'hystérectomie !

Au fil des semaines, ma présence sur ces groupes conditionna ma vie et mon état d'esprit. L'algorithme de Facebook comprit très vite que je m'intéressais à l'endométriiose et ne me proposait plus que cela. L'actualité ou les posts de mes amis en bonne santé passèrent à la trappe. Ma *timeline* n'était qu'endométriiose, maladie, souffrance, détresse, photos de cicatrices, de lits d'hôpitaux, de bas de contention, de ventres bombés, mais pas par les bébés, par l'inflammation. Il y avait mieux pour aller mieux. Cette famille était comme beaucoup de familles : soudée, mais anxiogène.

Certaines s'en apercevaient et décidaient de s'extraire de ce terreau : « Bon, les filles, je vais quitter le groupe, écrivit un jour une certaine Dody. Je viens de me découvrir une nouvelle merde : la déréalisation. C'est un trouble lié à l'anxiété qui me donne l'impression d'avoir bu un verre de trop. Vous voyez ce moment où vous en êtes à votre deuxième mojito et que vous commencez à voir flou ? Il y a des jours où, toute la journée, je me sens comme ça. Le seul moyen de calmer le bordel est la gestion du stress et des anxiétés. Attention, je ne dis pas que vous êtes stressantes ! Mais j'ai besoin de recul par rapport à l'endo. La mienne n'est pas très importante, mais certains témoignages me chamboulent tellement que je me lance dans un flot de pensées et d'émotions que je ne peux pas arrêter. »

Pour éviter ce stress supplémentaire, de rares groupes s'en tiennent à une ligne éditoriale résolument positive. C'est le cas d'Endogirls Nutrit, un groupe que, plus tard, j'affectionnerais particulièrement. Une administratrice y rédigeait un jour le post suivant :

« Nous voyons passer beaucoup de posts de femmes en difficulté que nous ne validons pas. En effet, ce groupe a vocation à nous faire voir la vie autrement, la vie AVEC la maladie. Malheureusement, s'en plaindre et avoir 70 millions de commentaires de soutien ne nous aide pas à avancer dans la démarche "mieux vivre avec l'endo en changeant d'hygiène de vie et de façon de penser". C'est pourquoi nous avons décidé d'inaugurer les mercredis #enmodemarredetout ! »

L'idée était de vider son sac une fois par semaine puis de se secouer pour repartir du bon pied. Les « filles » applaudirent : « Béni soit ce groupe et sa philosophie ! » Depuis, tous les mercredis, les membres de ce groupe se lâchent, pleurent, crient leur désespoir, déversent leur bile, leur rage et leurs rancœurs : « Marre de cette maladie de merde, des traitements qui nous bouffent et nous changent ! Marre de se dire

qu'il faut s'habituer à ces douleurs car malgré tous ces traitements à la con, rien ne fonctionne ! Marre d'être JALOUSE devant des contacts Facebook qui exposent leurs ventres de femme enceinte ou leurs beaux bébés ! Marre des médecins de merde qui nous traitent comme des cobayes ou des attardées, surtout quand on ne veut pas gober leurs merdes ! Marre d'avoir mal entre vingt-cinq et vingt-sept jours par mois. Marre de ne pas pouvoir faire tout ce que je devrais faire et qui urge pourtant ! Marre d'entendre au boulot : "Mais t'es malade de quoi ?" Marre que mon mari n'essuie pas mes larmes quand je pleure, qu'il ne me prenne pas dans ses bras, qu'il puisse penser que je fais du cinéma pour échapper aux tâches ménagères et à la cuisine. MARRE de vingt-sept opérations en moins de trois ans, avec quinze mois d'iléostomie, une perforation des intestins, une surinfection du mésentère, une salpingectomie, une proctectomie – encore deux blocs opératoires avant de voir *peut-être* la fin du tunnel –, mais surtout MARRE parce que Monsieur a un rhume et là c'est l'agonie : des plaintes, des jérémiades. MARRE ! Endométriose, je te hais et te maudis. »

Cela dure le temps d'un mercredi soir. Et puis on reprend ses esprits. On positive, on rigole et on se refile des tuyaux pour trouver des solutions.

Po-si-ti-ver. Beaucoup de bloggeuses sont sur ce registre-là : rester dans le constructif, dans le conseil de bon sens, dans le « c'est beau la vie malgré la maladie ». Ces témoignages me fascinaient d'autant plus que ces femmes étaient pour la plupart bien plus atteintes que moi. Quel genre de ressources avaient-elles que je n'avais pas ?

Abyssale ignorance

Trois mois après notre premier rendez-vous, je revoyais Bonne Maman. Les nouvelles de mon rectum étaient excellentes et tout mon entourage fut mis au courant : pas de poche caca ! On se tapa dans le dos, on se congratula.

Nous décidions avec Bonne Maman de l'ablation de l'utérus. Au stade où j'en étais, 43 ans et bancale de tous les côtés, cela semblait... raisonnable. Triste, mais raisonnable. Ce pacte douloureux me semblait gagnant. L'adénomyose¹ étant importante, je pourrais tirer un bénéfice certain de cette opération. Et puis, enlever l'utérus, c'était attaquer l'endométriose à la source, pensais-je. Pour moi, c'était tuer Equus. C'est ce que je comprenais et Bonne Maman ne dit rien qui aurait pu me laisser penser le contraire. Dans mon souvenir, elle allait même plutôt dans ce sens. Cette opération m'éviterait du même coup d'avoir à avaler des hormones jusqu'à la ménopause. C'était l'autre chose que Bonne Maman me promettait du bout des lèvres. Elle le nia par la suite (« Il y a ce que vous avez entendu et ce que j'ai dit », me dira-t-elle), mais je me souviens très bien d'avoir mis ces deux arguments dans la balance pour me décider à opérer : enlever l'utérus, c'était attaquer l'endo à la source et ne plus avoir à subir de traitement médicamenteux. C'était un mal pour un bien. Je serais tranquille. Guérie. L'endométriose ne serait qu'un mauvais souvenir.

Le rendez-vous fut calé pour l'opération. Les délais étaient longs : cinq mois d'attente. En notant la date sur mon agenda, je pris conscience que deux échéances importantes allaient tomber en même temps : l'hystérectomie et les dernières réponses des éditeurs. Je ne pouvais m'empêcher d'y voir un signe : une porte ne pouvait se refermer sans qu'une fenêtre ne s'ouvre. Ce livre serait ma sortie de

secours. Je l'avais toujours considéré comme tel et il ne pouvait en être autrement. L'univers ne m'envoyait pas deux épreuves au même moment par hasard et je me raccrochais à ce scénario : on allait m'enlever un organe et la possibilité d'être mère, mais autre chose allait naître, c'était évident.

Nous étions début mars. Cela faisait déjà six mois que j'habitais « temporairement » chez mes parents. L'opération n'aurait lieu que dans cent cinquante jours. Commença l'attente. Ou plutôt l'ATTENTE. Du matin au soir et du soir au matin, j'attendais. L'opération. La réponse d'un éditeur. Une enveloppe. Un coup de fil. Les jours s'écoulaient et je devenais zinzin à force d'attendre. Mars passa. Je commençais à regarder les enfants autour de moi différemment, avec tristesse et nostalgie – presque avec douleur. Les nièces, les neveux, les petits cousins, les enfants d'amis, les petits voisins d'en face, ceux d'à côtés et ceux qui jouaient dans le chemin qui passait derrière la maison : le simple fait de croiser ces petites silhouettes me faisait venir des larmes. Voir une maman interagir avec son enfant était de loin le pire. Ça me faisait mal dans le ventre. C'était une douleur profonde et sourde. Comme un manque. Un vide. Un trou. Avril passa. Hormones. Attente. Cogitations. Vide. Trou. Je devenais aussi flasque qu'une Barbamama, aussi molle qu'une tout juste morte, tournant en rond, ne sachant plus quoi faire de moi-même. Et puis mai passa.

Deux mois avant l'opération, le 1^{er} juin, je retournai dans cette ville de province pour un rendez-vous avec l'anesthésiste et le chirurgien. C'était une journée sans douleurs, Equus ne m'accompagnait pas. Je marchai depuis la gare en direction de l'hôpital d'un pas suffisamment vif pour en tirer quelques bénéfices musculaires. J'avais la ferme certitude que ce chirurgien expert allait accomplir un miracle, qu'il allait faire de moi une trompe-la-maladie, une Lazarette, une ressuscitée. Bientôt, j'irais mieux, c'était sûr. Ça valait le coup, tout ça.

J'arrivai à l'hôpital et m'installai en salle d'attente. Mes jambes s'activèrent comme l'aiguille d'une machine à coudre. Je posai les mains sur les genoux et les regardai fixement, comme pour leur intimer l'ordre de se tenir à carreau. Des rangs de femmes enceintes étaient assises sur d'inconfortables sièges rembourrés, les mains bien à plat sur leurs gros ventres. Jusqu'à ce jour, chaque fois que j'en croisais en salle d'attente, je me disais que je finirais bien par leur ressembler. Je ne me le dirais plus. Alors je scrutai le sol pour ne pas les regarder.

Le chirurgien m'accueillit enfin. Au premier regard, ce fut le choc. Bonne Maman m'avait prévenue pourtant : « Ça ne vous dérange pas de vous faire opérer par un jeune chirurgien ? Le plus vieux est moins dispo, ça repousserait encore la date de l'opération. Il est jeune, mais extrêmement talentueux. Moi, à votre place, je n'hésiterais pas. »

J'avais répondu en chantonnant que cela ne me dérangeait absolument pas ! Après tout, les centres universitaires étaient aussi là pour que les jeunes se fassent la main. Comme les mannequins dans les *crash tests*, nous, patientes, servions courageusement de dispositifs anthropomorphes d'essai de choc pour accompagner les carrières de nos jeunes médecins. En CHU, ou même dans le public, nous étions opérées par des internes, des étudiants. Le mien était chef de clinique, c'est dire si j'avais de la chance. Il venait de terminer son internat. Un chef de clinique avait déjà deux ans d'expérience de plus qu'un interne. Sur une opération que l'on disait hyper-complexe, soi-disant la plus ardue du répertoire gynécologique, plus compliquée encore que la chirurgie du cancer, ça devait compter, vingt-quatre mois de plus – non ?

Je regardai ce médecin et avalai les billes qui s'étaient formées dans ma gorge. Le gosse chirurgien que je voyais avancer vers moi ressemblait à une poupée Ken tout juste sortie de son emballage en carton. Il était très bel homme et aussi très... comment dire ? jeune ? Oui, c'est ça. Très jeune. Suffisamment jeune pour aller boire des coups avec mon très jeune frère, celui de la génération Mitterrand. J'aurais bien aimé voir ses diplômes, connaître le nombre d'utérus fauchés par son scalpel. Mais je me contentai de paraître confiante et de hocher poliment la tête. Le ton de sa voix était celui d'un service clientèle en téléphonie mobile : aimable, impersonnel. Tout en discutant avec lui, je me demandai si je n'étais pas en train d'imaginer cette conversation. Tout semblait tellement irréaliste, tellement loin de ce que je voulais vraiment.

Évidemment, je ne repartis pas de là les mains vides. J'eus droit à une petite ordonnance. Pour quoi ? Je vous le donne en mille. Une injection de Décapeptyl. Ce bon vieil analogue agoniste de la Gn-RH, ce puissant traitement hormonal qui déglinguait et provoquait une ménopause artificielle en super-méga-concentré, ce poison dangereux dont je connaissais dorénavant les effets secondaires et dont je redoutais l'impact sur le corps et le psychisme. Vu mon mental déjà

très bas, j'avais très peur qu'il descende en dessous du seuil tolérable de tristesse.

En préopératoire, on utilise le dangereux Décapeptyl toujours dans le même but : « assécher » l'endométriose. Cela permettrait d'atténuer l'inflammation et les saignements, pour ne pas risquer des complications durant l'opération. D'après les médecins, on aurait ainsi une meilleure visibilité et cela éviterait la lourde corvée d'avoir à régulièrement aspirer le sang durant la chirurgie. Sans ménopause artificielle, la chirurgie serait aussi plus risquée pour les organes avoisinants.

Mais nombreux sont les spécialistes à s'élever contre l'utilisation des agonistes avant une chirurgie sur une endométriose². À en croire ces derniers, ce traitement dangereux abaisserait considérablement les chances de réussite de l'intervention. Leur argument ? L'inflammation serait une alliée de l'acte chirurgical – plutôt que de la réduire, il faudrait au contraire l'encourager.

Quand il ouvre une patiente, le chirurgien se base uniquement sur le visuel. Pour dénicher l'endométriose, calculer la profondeur d'un nodule et jauger la quantité de chair à couper, il n'a que ses yeux pour le guider. Quand des œstrogènes gonflent les lésions, ces signes d'inflammation montrent au chirurgien qu'il y a quelque chose à aller chercher dessous. Sous Décapeptyl, les petites lésions péritonéales – petites, mais très actives et sources de beaucoup de douleurs – deviennent invisibles. Les radiologues ne les voient pas à l'imagerie et les chirurgiens ne les voient pas non plus lors de l'intervention. L'inflammation est donc un GPS à lésions. Elle est là, en surface, pour dire au chirurgien : « Hé oh ! Je suis là ! Oui, là, en dessous ! J'ai beau être minuscule, retirez-moi sinon je vais continuer d'enquiquiner mon hôte, je me connais ! »

Prescrire des agonistes, ce serait donc se priver de ce GPS naturel. Comment retrouver l'endo sans ces points de repère ? Logiquement, il faudrait même opérer quand les lésions sont gonflées d'œstrogènes, et donc fixer la date de l'opération en fonction des règles. C'est évidemment difficile, mais la logique voudrait que l'on tende vers ça, l'inflammation ne pouvant qu'aider le chirurgien dans sa tâche :

« La plupart des études démontrent effectivement que la "préparation préop" [utiliser la Gn-RH en préopératoire] facilite l'intervention et réduit les saignements, m'expliquait le professeur

Possover. Pour ma part, je ne le fais pas. Car si on opère l'endométriose profonde en passant par le rétropéritoine, cela ne saigne pas. De plus, je veux voir ce que j'opère et l'on voit mieux sans agonistes. Dans les vieux manuscrits, déjà, il est décrit que l'examen clinique se fait au mieux pendant les menstruations car l'endométriose est plus facile à reconnaître. Il en est de même lors de l'opération. Malheureusement, c'est mon expérience qui parle et je ne connais pas d'étude prouvant ce que je vous dis là. »

Dans le monde, ils sont nombreux à ne pas utiliser les agonistes en préopératoire. En France, certains chirurgiens ne l'exigent pas. Si la patiente n'en veut pas, très bien. Mais nombreux sont ceux à l'imposer fermement – alors que ce médicament est dangereux et limité à neuf mois en tout dans une vie. Pourquoi l'imposer aux femmes qui n'en veulent pas ? Pour éviter de passer l'aspirateur pendant la chirurgie ? Parce que cela rend l'opération plus facile (et moins efficace) ? Pour respecter un protocole d'étude ? Parce qu'on est consultant pour Ipsen à qui l'on a promis d'écouler son onéreux Décapeptyl ? Parce qu'on a été influencé par un confrère « expert » lui-même consultant pour Ipsen et que l'on est persuadé, en toute bonne foi, que c'est effectivement comme cela qu'il faut faire ? Conflits d'intérêts ? Réseaux d'influence ?

Mais je m'égare. Nous y reviendrons plus tard.

Ça ne rata pas : avec le Décapeptyl, je plongeai dans un océan de déprime. L'attente continuait. Encore deux mois avant l'opération. Monstre de tristesse et de mauvaise humeur, je prenais sur moi pour ne pas étrangler mes parents : « Bourrée aux hormones, elle décapite son père et sa mère. »

Les lettres de refus des maisons d'édition commencèrent à arriver au compte-gouttes et le Décapeptyl décuplait ma frustration. Chaque courrier était un coup de couteau dans le cœur. Il fallait que je trouve un éditeur *avant* l'opération. Obligé. Pas le choix. Sinon j'allais me prendre un méchant boomerang en pleine figure, celui d'une triste réalité, sans boulot, sans revenu, sans mec, sans enfant, chez papa-maman, avec un utérus en moins, un manuscrit dans le tiroir et deux années de plus au compteur.

Trois jours avant l'opération, je me plongeai dans le livre de Marie-Anne Mormina³ sur l'endométriose. Mon ignorance me creva les yeux. C'était dingue. J'étais journaliste et n'avais jamais pris le temps ni la

peine de m'informer sur cette maladie. Toutes ces années plongées dans l'obscurantisme à ne rien vouloir voir, à ne rien vouloir comprendre... c'était pathétique. Avant de lire cet ouvrage, je croyais encore que l'endométriose était une maladie « nouvelle », comme le beaujolais est nouveau, ou la ville de Melun-Sénart est nouvelle (fut un temps). En somme, je pensais avoir contracté la maladie dernier cri, un peu comme le sida dans les années 1980 ou Ebola dans les années 1990. Je pensais que l'endométriose s'était peut-être développée à cause des pesticides ou de la pollution. Il y avait un champ de maïs à côté de la maison de mes parents – ce devait être la faute de M. Charpignon, l'agriculteur du village. Ou bien c'était Tchernobyl. Vu la méconnaissance de notre société sur le sujet, y compris du corps médical qui l'admettait très bien, cela me semblait d'une logique imparable : on ne savait rien de cette maladie parce qu'elle était « nouvelle ». J'apprenais qu'en réalité la maladie avait été identifiée pour la première fois en 1860, il y avait plus de cent cinquante ans ! Du coup, je n'y comprenais plus rien. Si on la connaissait depuis si longtemps et qu'elle touchait un si grand nombre de femmes, pourquoi demeurerait-elle si mystérieuse ?

Sur les coups de 3 heures du matin, je tombai sur cette phrase : « L'ablation de l'utérus ne suffit pas à arrêter l'endométriose [...]. L'endométriose est une maladie qui dépend des œstrogènes, ce qui veut dire qu'elle se nourrit de cette hormone. Enlever l'utérus peut apporter un bénéfice non négligeable s'il fait souffrir, mais ça ne réduira pas les œstrogènes, donc ça n'aura pas d'impact sur le développement de la maladie. »

Cette information fut un véritable choc. Jusqu'à ce que je lise cela, je pensais que tout serait bientôt fini. Une grosse opération et *toc !*, terminé. On n'en parlerait plus. On écrase la satanée bestiole. Je me demandais même comment serait la vie sans Equus. Une toute petite partie de moi angoissait à l'idée qu'il ne soit plus là : si je chutais après ça, ce serait entièrement ma faute, je ne pourrais plus me cacher derrière lui. J'apprenais aussi que des femmes continuaient de souffrir *après* la ménopause. Comment était-ce possible ? J'étais hébétée. Sous le choc. Je prenais conscience de la pénibilité de cette saloperie. Et surtout de mon abyssale ignorance. Je ne savais rien de cette maladie, je n'avais rien compris à rien, et pourtant dans trois jours – deux maintenant, vu l'heure avancée de la nuit –, ce serait le bistouri.

Hystérectomie, bière et cassoulet

J'étais dans un couloir. Ou peut-être en salle de réveil. Mon esprit s'en allait, s'en revenait. J'assistai à mon réveil comme si j'observais la scène de loin. Je demandai à manger, j'avais faim : « Je peux avoir du cassoulet ? » Et puis surtout, à boire, j'avais soif : « Une bière, s'il vous plaît ! »

Plus tard. J'avais réintégré la chambre. Je compris que l'on essayait de me réveiller. Je fis l'effort d'ouvrir les yeux. Une infirmière prit ma tension et repartit de là en courant. Je vis mes parents assis à côté du lit. Je refermai les yeux et redemandai une bière.

Plus tard encore. Mes parents avaient disparu. Une marée de blouses bleues, blanches, roses m'entourait. Certaines têtes s'adressaient à moi. Une tunique blanche me tapotait le ventre. Je ne ressentais rien.

« Tu entends ce bruit ?, disait une voix. Tu entends ? C'est un bruit plein. C'est pas normal, ce bruit. Ça devrait sonner creux. »

Ces commentaires me firent rire, mais je ne parvins qu'à sourire au ralenti. Je me sentais tellement bien. Vaseuse, mais de si bonne humeur. Je serais bien allée me réchauffer au soleil, me disais-je en lançant un regard par la fenêtre. J'avais été opérée très tôt dans la matinée, mais la nuit était déjà retombée. Je refermai les yeux. Quelqu'un me toucha le bras. J'entendis : « Il faut réopérer, madame. Ce bruit est anormal, vous comprenez ? Ça sonne plein. Ça peut vouloir dire que ça saigne à l'intérieur. Votre tension est extrêmement basse. Mieux vaut rouvrir pour être sûr. Vous repartez immédiatement au bloc – vous m'entendez ? »

Je tentai de répondre que c'était impossible, que je venais de manger un cassoulet, que je n'étais pas à jeun, que j'avais bu deux

bières. Je dus y arriver car j'entendis : « J'ai déjà opéré quelqu'un qui sortait d'un restaurant de couscous. Ne vous inquiétez pas, on repart pour le bloc. »

L'ablation d'un miracle

Peu de temps après l'opération, je rejoignis des amis en Bretagne. Nous étions au cœur d'une station balnéaire familiale, en pleine semaine du 15 août, certainement la plus grosse concentration d'enfants et de poussettes de la surface de la planète. Tristesse et frustration étaient partout. C'était comme emmener un alcoolique à la Fête de la bière pour lui changer les idées après sa cure de désintoxication. En plus, j'étais sous dépressifs, ces effets prolongés du Décapeptyl. Et je venais d'apprendre que Bibi allait être papa : « Ça fait deux mois qu'on s'est rencontrés et, Anne, assieds-toi bien, elle est déjà enceinte ! »

Là, quelque chose me tomba dessus que je n'avais pas du tout anticipé. L'ablation de l'utérus, cet organe invisible, au fond je m'en fichais bien. La douleur physique postopératoire était très supportable. C'était dans la tête et le cœur que ça saignait. C'était la possibilité d'un miracle que l'on m'avait arraché, c'était ça l'amputation majeure. Rien ne naîtrait de moi, jamais.

À cela se greffait l'échec de mon premier roman, un autre petit mort-né. Certes, ce n'était qu'un bouquin, qu'une chose, qu'une petite histoire – mais c'était ma chose, ma petite histoire, celle que j'avais créée. Je confondais tout, mélangeais tout. Je n'enfanterais jamais, au sens propre comme au figuré, et je pleurais toute cette vie qui ne voulait pas s'accrocher. Que tisser maintenant à part du néant ? À quoi rêver dorénavant, à part de farfelu comme décrocher le gros lot au loto ? C'était ça ma vie dorénavant ? Rêver de l'Euromillion alors que je n'avais jamais gratté une grille de la Française des Jeux ?

L'échec était lourd. Pesant. Trois tonnes. Au moins. J'accusais le Ciel. Je lui en voulais. J'avais de la colère. J'avais du chagrin. Des

larmes coulaient sur mes joues *avant* mon café du matin. D'habitude, je ne fais rien avant le café du matin. Il faudrait une autorisation, non ?, pour être si triste avant d'avoir bu son café ?

Tout juste un mois après l'opération, Equus est revenu, je l'ai tout de suite reconnu. Il était frêle et chétif, mais c'était bien lui. Cette douleur tout à fait supportable dans le bas du dos et les ovaires, c'était sa façon à lui de me souffler : « Alors ? Tu pensais m'avoir ? » C'était comme un mauvais film d'horreur, un formidable navet, une navrante série Z : le méchant était à terre, il s'était déjà fait buter douze fois, les spectateurs dans la salle avaient enfilé leur manteau, ils étaient prêts à partir, ils en avaient marre, ils voulaient rentrer chez eux, mais sur l'écran le méchant se relevait *encore*, ensanglanté mais bien vivant. Equus revenait et il n'était pas content.

Ces quelques douleurs m'enfoncèrent encore. J'avais 43 ans et dix mois, l'équivalent d'une moitié de vie, pourtant je revenais en tout début de parcours, infantile dans la maturité, trop vieille et trop déprimée pour avoir le goût de recommencer. Mes parents ne savaient pas quoi faire pour me reconforter. Ma mère était un cocon d'attention et de protection pour tenter de me consoler et de me réparer. C'était une maman-tablier qui savait tout de la gourmandise, des assiettes trop pleines et des plats très complexes soi-disant « improvisés » ou faits avec des « riens ». C'était une grand-mère artiste qui laissait des paillettes dans son sillage et revenait de la plage avec un dessin de lapin gribouillé à la va-vite sur un galet. C'était une mamie présente et attentionnée qui poussait ses petits-enfants à créer à volonté tout en les pourrissant de cadeaux en cachette de leurs parents. Capable de prier en urgence entre la poire et le fromage, elle avait une foi joyeuse, positive, tournée vers les autres : « Il existe, tu sais. »

Mon père, lui, était un volcan de sagesse, de perspicacité et de détermination pour que je puisse de nouveau m'épanouir. Malgré tous les échecs, toutes les occasions ratées, toutes les fulgurances évanouies, toutes les mystifications de sa fille, il ne cessait de croire en elle. Je me demandais parfois s'il n'avait pas des problèmes de cécité : « Tu es tellement courageuse », me dit-il un midi, alors que mes yeux étaient encore bouffis par une interminable grasse matinée et les litres de larmes versées dans la nuit.

Tous les jours, ces deux bons parents me regardaient avec angoisse et douceur et se demandaient quelle décision stupide leur fille allait

prendre désormais. Mais, patiemment, ils m'envoyaient leur message : *Tu vas t'en sortir*. Leur bienveillance était une bénédiction et leurs encouragements allaient bien au-delà des mots. Dans leurs yeux, je voyais l'espoir, le désir d'âme et d'esprit, la créativité et le goût de vivre qui étaient les miens. Grâce à leur regard, je me souvenais que j'avais tout cela en moi. Mais où cela s'était-il caché ?

Et puis il y eut le premier câlin – le premier sans utérus je veux dire – avec un ex que je revoyais. C'était comme sortir pour la première fois dans la rue sans cheveux, ça faisait peur. Bien sûr, j'avais lu sur des forums que les sensations ne seraient peut-être plus les mêmes, que l'orgasme pouvait perdre en intensité, que le partenaire pouvait perdre en sensations. J'avais lu tout ça et j'y pensais en me glissant dans le lit à son côté.

En réalité, les sensations étaient les mêmes. En mieux, car il n'y avait pas de douleurs. Ce fut à la toute fin du rapport que les choses me tombèrent dessus. Au moment où il jouit en moi, mon monde s'écroula. Plus rien ne serait comme avant. « Avant », ce moment était empreint de magie. Même sous pilule, même pendant les règles, même si c'était totalement improbable, même si l'idée me terrorisait, ce moment était magique car il était celui de tous les possibles. Il jouissait en moi, me regardait, et une toute petite partie de moi se disait... (((conception))).

Il n'y aura plus jamais de magie. Il n'y aura plus de « possible ». Jamais. Ce soir-là, il y eut beaucoup de larmes, de caresses sur les joues, de bisous sur les yeux, de regards doux. Il y eut peu de mots. Seulement quelques-uns, à peine murmurés : « Ça va aller. »

Et le cycle reprenait. Deux mois après l'opération, rebelote. Bas du dos, ovaire droit, fesse droite, hanche droite. Pour la première fois, ma hanche se bloqua. Je ne parvenais pas à marcher sans boiter et m'endormis ce soir-là plus en colère que jamais.

La nuit qui suivit le blocage de cette hanche marqua la genèse de ce livre. J'écoutais cette nuit-là le bruit du store que le vent faisait trembloter. J'étais là, allongée, sans bouger, à regarder de tous mes yeux dans l'obscurité quand quelqu'un me tapa sur l'épaule. C'était Solitude, ma grande compagne de galère. Comme d'habitude, elle me susurra ses vérités à l'oreille, des choses blessantes et angoissantes. Elle me disait qu'avec les années, j'avais appris à ne penser qu'à ma

pomme et à l'insecte qui vivait dedans. Elle me répétait que je n'aurais jamais d'enfant et que, si ça se trouve, je ne serais plus jamais en couple non plus : « L'amour, tu te souviens ? Ce truc qui a à voir avec un brin de générosité et de sacrifice pour l'autre ? »

La vieille folle radotait. Je ne l'écoutais plus. À côté d'elle, Échec apparut. Il se marrait, content de lui. Il se disait qu'avec moi, il avait vraiment bien bossé. L'accumulation des insuccès entraîne un dégoût de soi, Échec le savait. Il adorait cette caricature hollywoodienne du jeune cadre dynamique qui perd tout en une seule journée : son travail, sa femme, ses enfants, sa voiture, sa maison, son chien, sa santé. Échec était rarement aussi efficace dans la vraie vie, préférant travailler ses victimes à l'usure. Pour moi, ça lui avait pris dix ans : « Regarde-toi, me dit-il avec satisfaction, t'es au RSA, t'habites chez tes parents, t'es malade, sans argent, sans boulot, sans utérus. Ton cœur est un arbre creux. Ton corps, une épave que tu regardes vieillir et s'abîmer. Tu ne sais plus qui tu es. Vis-à-vis des autres, tu n'es qu'indifférence. Ta vie est un océan de merde. T'es devenue la reine des crottes. »

Je sanglotais si fort que je sentis le lit bouger. Entre les larmes, je pris le temps de compter : cela faisait soixante-deux jours que je pleurais non-stop. J'avais beau essayer, je n'arrivais pas à fermer les robinets.

Quelques jours plus tôt, j'étais allée sonner au petit bonheur la chance chez une psychologue qui, en moins d'une heure, avait trouvé les mots : « Vous ne semblez pas dépressive, m'avait-elle dit en substance. On sent que vous avez du ressort. Vous êtes triste, c'est tout. C'est bien normal d'avoir du chagrin en pareilles circonstances. Continuez de pleurer, mais veillez à ce que votre chagrin soit efficace. Trouvez une tâche, plantez quelques graines, vos larmes devraient les aider à pousser. »

Dans mon lit cette nuit-là, la soixante-troisième consécutive passée à sangloter, je repensai au conseil de cette femme : trouver une tâche. Je repensai aussi à ma mère, croyante et pratiquante, qui me répétait avec constance : « Demande et tu obtiendras, prie ! Même si tu n'y crois pas, que risques-tu à prier ? »

Je me levai aussitôt et tournai en rond. Je ne savais pas comment m'y prendre. La dernière fois que j'avais formulé une prière, je devais avoir 8 ou 9 ans. Je m'en souvenais très bien, j'avais demandé une bonne note en dictée.

Je descendis sur les genoux, joignis les mains au niveau du menton et baissai la tête. Un peu gênée, j'articulai : « Eh bien voilà, si quelqu'un écoute là-haut, je crois que vous connaissez bien mes parents, ils vous parlent souvent. » Je m'arrêtai net. Une partie de moi se dédoubla et m'observa, à genoux, sur le sol, en pleine nuit, le front collé sur le rebord du lit, à tenter de faire jouer mes « relations » pour me faire entendre d'une énergie à laquelle je ne croyais pas. J'hésitai à me relever pour m'asseoir sur le lit, renonçai et refermai les yeux : « Bon. En vérité, on ne se connaît pas bien. Voilà : je suis vraiment au bout du rouleau. Devant moi, c'est le néant, la peur, le noir. J'aurais besoin qu'on m'allume une lampe, même une petite, pour voir où je mets les pieds. J'aurais besoin d'un coup de pouce, d'un coup de vent, d'un souffle, même léger, pour m'aider à faire tourner la manivelle – elle s'est bloquée, vous comprenez ? S'il vous plaît. Cette fois-ci, ma demande va au-delà d'une bonne note en dictée. J'ai besoin d'un coup de main. D'un vent mystérieux. De quelque chose. Une simple suggestion ferait l'affaire. »

J'ajoutai quelque chose comme « merci » ou « bonne nuit » et retournai me coucher. J'attendis sans bouger pendant un moment. Je n'eus pas de vision, ni d'apparition, je n'entendis aucune voix dans la nuit et me rendormis sans éclair de génie.

Le matin qui suivit, aucun rayon de soleil n'apparut par ma fenêtre, aucune harmonie céleste n'arriva à mon oreille. La maison était vide, mes parents partis pour le week-end. Je descendis dans la cuisine, lançai la machine à café et, par réflexe, me connectai à Facebook. Beaux enfants, métiers passionnants, tournants de carrière, vacances aux Seychelles, maisons avec jardins fleuris, pensées profondes sur ceci, réflexions drôles et sarcastiques sur cela : je haïssais ces « amis » qui affichaient leur bonheur et leur appartenance. J'étais là, assise, dans le salon, et j'avais envie de m'arracher les cheveux et d'aller crier en pyjama dans la rue. À mort les réseaux sociaux, ces engins de torture inventés pour achever les gens tristes !

Je refermai le clapet de l'ordinateur et m'allongeai en étoile au milieu du séjour – si seulement je pouvais mourir là, sur ce tapis marocain, dévorée par les acariens.

L'odeur de café me rappela à la vie. Je retournai à la cuisine et me versai une tasse que je sirotai en m'adossant au plan de travail. Je remarquai alors un Post-it rose collé sur la table, avec une écriture

ronde et serrée :

Ma chérie,

J'ai fait un rêve cette nuit, particulièrement clair, réaliste et précis. J'ai rêvé que tu écrivais Ma Vie avec Endo. Dans ce livre, ta maladie s'imposait, te ruinait la vie. À la fin, tu décidais d'en finir avec elle et tu la tuais à coups de stylo !

J'étais estomaquée. J'avais demandé cette nuit ce que je devais « faire », j'avais imploré au moins une « suggestion », et voilà qu'au petit matin, je découvrais ce mot qui me disait exactement ça : *quoi faire*. C'était là, sous mes yeux : je devais raconter.

Le message évidemment n'était pas signé *Dieu*, mais pour moi, c'était tout comme. Si Dieu existait et qu'Il décidait de répondre à ma prière, il serait logique qu'Il le fasse via le canal Maman Steiger. Capable de prier en rangeant ses sacs de courses ou en commentant la météo, ma mère avait certainement établi une sorte de ligne directe avec l'au-delà, joignable 24 sur 24, 7 sur 7, y compris les week-ends et les jours fériés.

« Dieu se cache dans les hasards », répondit ma mère, à peine étonnée, quand je lui racontai, deux jours plus tard, le timing parfait entre ma prière et son rêve, « si clair ». Peut-être s'agissait-il effectivement d'une coïncidence, d'un hasard. Peut-être n'était-ce pas une réponse du Créateur. Peut-être était-ce simplement une réponse formelle et factuelle de ma *créatrice*. Quelqu'un, en tout cas, avait répondu à ma prière. C'était surprenant, inattendu et, à mes yeux, miraculeux. Moi qui pleurais parce que je ne pourrais jamais *être* mère, j'avais la chance d'*avoir* une mère – la mienne, en plus, avait une sorte de poudre de fée magique qui fait que, normalement, tout devrait s'arranger. Parmi l'infini des possibles pour me sortir du trou, son rêve m'en désignait un. Je n'avais plus qu'à travailler cette idée, la sculpter et la faire briller. *Je savais quoi faire*. Je devais écrire sur l'endométrieose.

Mon supplice aux Enfers

Ken le chirurgien. Toujours aussi beau. Toujours aussi calme. Toujours aussi jeune. Quelques mois après l'ablation, nous nous retrouvions dans un bureau pour faire le point. Le torse gonflé par la colère, je lui parlai du retour des douleurs – aux endroits habituels, et puis dans des zones qui ne me faisaient pas souffrir auparavant, la hanche notamment. « Des douleurs très supportables, oui docteur, mais qui apparaissent au rythme des cycles. Vont-elles revenir comme avant ? Docteur, je me dis que, peut-être, je regrette l'opération. J'ai failli me foutre en l'air avec vos histoires d'ablation. Sous antibonheur, quand on n'a pas eu d'enfant, ça vous fiche un coup. C'est quoi votre taux de suicide dans le service ? Elles tiennent le coup, les autres femmes ? Alors ? Ces douleurs, docteur ? »

Il balaya ma question d'un délicat revers de main : « Je pense qu'elles n'ont rien à voir avec l'endométriose. »

Cette phrase me cloua sur la chaise. J'avais presque 44 ans. Je connaissais mon corps. Je comprenais la langue d'Equus. Je savais quand il était là, à jouer avec sa pointe en me susurrant ses saloperies à l'oreille. Sa lame était peut-être moins aiguisée, son énergie avait peut-être diminué, mais ça faisait vingt ans que je pratiquais l'animal et j'aurais pu le reconnaître à l'odeur.

Docteur Ken croisa les mains : « On ne peut jamais certifier qu'il n'y aura pas de petites lésions superficielles qui resteront après l'opération, dit-il avec ses manières très douces. Il doit probablement en rester un peu et cela peut provoquer un fond douloureux – d'accord ? L'objectif était de traiter les grosses douleurs – d'accord ? »

J'affectai un air pensif pour mieux masquer mon néant intérieur. Mais non, me disais-je. Pas d'accord. Pas d'accord du tout. L'objectif

n'était pas de « traiter les grosses douleurs ». L'objectif était de traiter... tout court. Et puis, « petites lésions superficielles », peut-être. Mais petite lésion superficielle deviendra grande – non ? Et puis, petites lésions superficielles susceptibles de provoquer grosses douleurs à la dame – non ?

« Donc ça peut revenir comme avant ? demandai-je.

— Ce n'est pas que cela peut “revenir”, dit-il en haussant très légèrement les sourcils. Enlever l'utérus évite que de nouvelles lésions apparaissent – d'accord ? Mais à partir du moment où il y a des lésions installées, elles peuvent évoluer dans le temps, oui. Mais ne vous inquiétez pas, la probabilité pour qu'elles redeviennent comme celles que vous aviez avant est faible – d'accord ? »

Ne vous inquiétez pas, ne vous inquiétez pas... Il était marrant, lui. Probabilité faible ou pas, Ken m'annonça dans la foulée qu'il allait me remettre sous traitement. Une prise de pilule en continu, un petit progestatif, microdosé, gentil-gentil, jusqu'à la ménopause, pour « améliorer la vie quotidienne », dit-il de sa voix étrangement calme. D'accord ?

On m'expliqua alors ce que l'on ne m'avait pas dit *avant* l'opération (et que je n'avais pas pris la peine de demander). C'était « environ du 50/50 ». On retirait l'utérus et les lésions et l'on voyait comment la patiente évoluait dans les six mois qui suivaient l'intervention. « La moitié environ » était « totalement soulagée » et n'aurait « plus besoin de traitement ». Pour l'autre moitié, « inconfort et douleurs persistaient » car il y avait toujours une ovulation – mais ces douleurs étaient « en général bien moindres qu'avant l'opération ». Si, « au-delà de 40 ans, la plupart des patientes » arrivaient à se passer de traitement, j'en avais bientôt 44 et c'était juste un phénomène de pas de chance, du « cas par cas ». D'accord ?

Je bouillais intérieurement. Je ne me l'expliquais pas, mais le sentiment qui montait était celui d'avoir été roulée dans la farine. Je n'avais plus d'utérus, je pleurais des torrents de larmes parce que je n'aurais jamais d'enfant, et voilà que j'allais bouffer de la pilule contraceptive jusqu'à ce que mort s'ensuive. Peut-être serait-ce mon supplice aux Enfers : le gavage aux hormones, attachée par les quatre membres à une roue qui tourne sans jamais s'arrêter.

J'achetai la satanée pilule. Le simple fait d'avaler ce cachet chaque soir me rendait malade. Ce minuscule médicament avait le goût de

l'échec. Du mensonge. De la trahison. Psychologiquement, c'était insoutenable. Si le but de cette pilule était uniquement d'« améliorer ma vie quotidienne », alors je préférais faire sans.

La troisième semaine, je jetai plaquettes et ordonnance à la poubelle.

J'aimerais ici revenir quelques petits mois en arrière, au moment où, plongée dans mon roman, j'imitais si bien l'autruche, déterminée que j'étais à ne plus voir la maladie et à ne plus jamais consulter. Juste avant que je m'installe chez mes parents, Bénédicte, l'une de mes très bonnes amies journaliste, avait commencé à s'inquiéter pour moi et m'urgeait de reprendre les consultations. Cette soudaine sollicitude de sa part me touchait. Bénédicte habitait en Haute-Normandie et un quotidien local venait de lui commander un article sur l'endométriose : « C'est dingue, cette maladie », me disait-elle, toute retournée par les témoignages des femmes qu'elle interviewait.

L'angle de son sujet était le CHU de Rouen qui, un an plus tard, deviendrait Centre de diagnostic et de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose, soit le tout premier « centre expert » de France.

En toute franchise (et sans vouloir blesser mon amie qui le reconnaît très bien d'ailleurs – et qui pensait honnêtement bien faire en brisant le silence autour de cette pathologie), il s'agissait plutôt d'un publiereportage – de la communication sous couvert d'information. Rédigé en étroite collaboration avec l'hôpital, ce communiqué déguisé en article fut relu, revu et corrigé par les médecins du service concerné. Comme d'autres articles parus sur le CHU de Rouen à l'époque, cette pleine page de journal faisait le point sur une maladie répandue et mal soignée, et mettait en avant les mérites de ce centre expert, vantant les atouts d'une toute nouvelle « alternative » à la chirurgie classique : l'énergie plasma. Il s'agissait de faire connaître ce centre et sa technique, de sensibiliser les patientes en leur disant : « Venez vous faire soigner chez nous ! »

C'est grâce à une énorme stratégie de communication que Rouen est devenu le premier centre référent en France – c'est la com' qui a fait le centre expert, pas les compétences – pour la simple et bonne raison que l'on ne connaît pas encore les résultats de ces techniques chirurgicales sur le long terme. Se faire une *réputation* de centre expert, c'est avoir l'assurance d'attirer suffisamment de patientes pour *devenir*

(un jour, plus tard, peut-être) l'expert d'une pathologie qui rapporte gros – en somme, ce n'est qu'un excellent *business plan*. En attendant ce jour-là, les femmes s'y rendent en pensant qu'elles trouveront là les meilleures techniques, les taux de récurrence les plus bas, les taux de fertilité les plus hauts, etc. C'est dans l'un de ces centres experts que je me suis fait opérer et mon état d'esprit était exactement celui-là : j'allais être prise en charge par les meilleurs. En vérité, rien n'est moins sûr.

« L'énergie plasma est une technique récente, expliquait le professeur Horace Roman du CHU de Rouen à mon amie journaliste. Elle est apparue en chirurgie vers 2006, c'était tellement nouveau que personne ne savait quoi en faire. J'ai été le premier à l'utiliser dans le traitement de l'endométriose. »

Jusque-là, la chirurgie encore dominante dans le monde était la chirurgie dite « radicale » – que nous appellerons ici, pour plus de clarté, « ablation ». Pour enlever toutes les cellules endométriales et s'assurer de leur disparition complète, on creusait tout autour, retirant parfois un bout d'ovaire, de côlon, de rectum. Horace Roman expliquait avec raison que cette technique perturbait « définitivement la fonction de ces organes » sur des femmes qui n'avaient souvent qu'une trentaine d'années : « La chirurgie de l'endométriose a longtemps été copiée sur le modèle de la chirurgie du cancer, disait-il. Mais si les cellules cancéreuses sont mortelles, les cellules de l'endométriose, elles, ne le sont pas. La chirurgie radicale [c'est-à-dire l'ablation] est donc parfois plus délétère que la maladie elle-même. D'où l'idée d'une chirurgie plus conservatrice pour deux organes principalement : le côlon-rectum et l'ovaire. C'est cette démarche que l'on mène à Rouen. »

L'argument est convaincant. Qui ne voudrait pas se débarrasser de l'endométriose et veiller en même temps à ce que ses organes restent intacts ? Plutôt que de découper les lésions d'endométriose en ôtant tout autour une partie de chair saine (et d'organe), on préfère les raser ou les brûler en surface. Nous appellerons cette deuxième technique, toujours dans un esprit de compréhension, *shaving*, de l'anglais *to shave*, « raser ». À l'aide d'un outil chirurgical quelconque (laser, robot ou gaz), on rase ou l'on brûle la lésion en surface. Mais ce que fait le PlasmaJet, d'autres outils le font aussi très bien (ce n'est qu'une panoplie moderne du chirurgien).

Ce que j'aurais dû savoir, c'est que, dans la plupart des cas, cette technique est inefficace à long terme car le gros de la lésion reste sous la surface. Avec cette chirurgie, la plupart des patientes verront la douleur revenir¹. D'où la nécessité, en cas de *shaving*, de médicamenter les femmes en postopératoire pour mettre l'endométriозe sous laisse en priant pour qu'elle se tienne tranquille. Ce traitement hormonal calmera peut-être les douleurs, mais il n'empêchera pas la pathologie de progresser à nouveau : « On a récemment fait une étude moléculaire à Cochin sur les lésions d'endométriозe de patientes qui étaient sous traitement, me disait le chercheur Daniel Vaiman. Or l'évolution inflammatoire continue. Ça masque les choses, mais ça n'empêche pas la progression. »

À la question de mon amie : « Vous êtes peu nombreux en France à pratiquer cette chirurgie conservatrice – les chirurgiens sont-ils résistants ? », Horace Roman répondait : « Des gens ont bâti leur carrière sur la chirurgie radicale, ils ne vont pas rendre les armes facilement. Nous voulons aujourd'hui apporter des arguments imbattables, et en médecine, si vous voulez affirmer que le traitement A est mieux que le traitement B, vous devez réaliser des études à grande échelle². »

Horace Roman le dit : l'endo-médecine en est au tout premier stade de l'énergie plasma et doit encore apporter des preuves, des « arguments ». Et c'est tout à fait logique. Un centre universitaire est, par définition, dédié à la *recherche* clinique. On a dans ces centres tout l'équipement que l'on n'aurait jamais dans un hôpital classique, avec toutes les spécialités à disposition. Mais la vocation des centres universitaires est avant tout de faire de la recherche et de la formation, pas d'être le cinq-étoiles de pathologies complexes.

La recherche se fait sur des êtres humains. C'est comme ça. Être opérée dans un centre universitaire ne veut pas dire : C'est génial, je vais être suivie par les plus grands spécialistes de la maladie, non. Ils seront (peut-être) spécialistes, mais feront surtout de la recherche sur des contingents de patients. On va voir si appliquer telle + telle + telle méthode sur tant d'individus donne de meilleurs résultats que d'appliquer tel autre protocole sur un autre groupe. On collecte les données, on compile les résultats dans des tableaux, on rédige des articles où le chef de service appose son nom en bas de page et tout cela est soumis à publication. Plus l'étude paraîtra dans une revue

scientifique avec un important *impact factor* (« facteur d'impact³ »), plus le *ranking* (« rang⁴ ») du professeur sera important.

Qui finance derrière ? Les industriels. Les fabricants de contraceptifs ou d'outils chirurgicaux soumettent leurs produits aux protocoles de recherche en échange d'une rémunération. Ce ne sont pas forcément des choses nouvelles que l'on teste, mais aussi des produits qui ont besoin d'être relancés. Pour schématiser, on testera par exemple sur certaines femmes la combinaison Décapeptyl + PlasmaJet + Cerazette + gel antiadhérent. Sur d'autres, une autre combinaison. On expérimente ainsi plusieurs formules avant de passer aux essais randomisés qui « prouveront » que les produits pour lesquels les industriels ont payé sont les meilleurs et que c'est telle combinaison qu'il faut appliquer.

Est-ce de la recherche ? Quelque part, oui. Mais les produits testés sont uniquement ceux pour lesquels les industriels ont payé. Va-t-on dénigrer le produit de celui qui finance ? On peut, mais c'est plus difficile. Concernant le cancer, par exemple, on sait que les études financées par les laboratoires qui produisent les médicaments testés ont au moins deux fois plus de résultats favorables aux médicaments et autres procédures testés que les recherches indépendantes⁵.

Quelle que soit l'issue de ces études, le plasma Jet, en tout cas, ne pourra jamais traiter une endométriose profonde des nerfs pelviens⁶. Seules les mains du chirurgien peuvent accomplir cela : « La question au fond n'est pas de savoir s'il s'agit d'opérer au gaz, au laser, ou au ciseau, ni s'il faut opérer par voie vaginale, coelioscopie ou à ventre ouvert, me disait le professeur Possover. Ces outils font simplement partie de la panoplie du chirurgien qui doit les maîtriser au mieux *lorsqu'ils sont indiqués*. Mais, même si ces outils étaient parfaitement efficaces, il serait fâcheux que les chirurgiens deviennent dépendants de ces instruments onéreux. J'ai longtemps opéré en Inde et pense y avoir fait un travail extraordinaire... pourtant je n'avais qu'une pincette, une paire de ciseaux et du fil. Je suis fier de maîtriser l'art que mes maîtres m'ont appris, cet art qui me rend libre de faire au mieux pour mes patientes. »

En somme, quelle que soit la panoplie du chirurgien, on en revient toujours à une chose essentielle : sa technique, son expérience, ses mains. Plus que de bons outils, c'est cela qu'un centre expert devrait pouvoir mettre en avant : l'excellence de ses chirurgiens.

Aux deux techniques de chirurgie dont nous avons parlé (« ablation » et *shaving*) s'en ajoute en réalité une troisième, l'exérèse totale, profonde, que les Américains nomment *excision* (un faux ami, fort heureusement). Pour simplifier les choses, nous appellerons cette troisième technique « exérèse ». Ici, pas de traitements hormonaux – ni avant ni après. On découpe délicatement le tissu inflammatoire à la racine, on « creuse » avec minutie en ôtant tout autour une partie de chair saine et puis on reconstruit l'organe avec tact, pour lui redonner toute sa fonctionnalité.

Cette troisième méthode est l'étalon-or, le Graal, l'intervention chirurgicale poussée à sa perfection, la norme suprême, la référence – ce que les Américains appellent le *gold standard*.

Le problème, c'est que très peu de chirurgiens savent pratiquer cette chirurgie d'excellence. Apprendre et acquérir ce savoir demande de l'expérience, du temps, de la pratique, de la précision, de la dextérité et de la patience. Tout l'art du *gold standard* est de maîtriser non seulement la technique de l'exérèse, mais aussi de contrôler méticuleusement les saignements, les sutures, la reconstruction et la restauration des organes.

Cette technique n'est pas nouvelle, mais elle reste marginale, c'est un euphémisme, tant ils sont rares à maîtriser cet art. En 2012, l'américaine Nancy Petersen⁷, qui milite depuis les années 1980 pour une meilleure prise en charge de l'endométriose, estimait à une petite centaine le nombre de chirurgiens capables d'exécuter une telle chirurgie aux États-Unis. Le docteur John Dulemba, autre expert de l'exérèse à Denton au Texas, allait plus loin, estimant que ce chiffre pouvait grosso modo s'appliquer... au monde entier⁸. Une centaine de chirurgiens pour 176 millions de femmes : c'est peu. Pourtant, il s'agit bien de la chirurgie la plus efficace, donnant le plus de chance à une patiente de voir ses douleurs disparaître de façon définitive. À croire qu'il serait urgent d'investir dans la formation de très bons chirurgiens plutôt que dans l'élaboration de nouveaux traitements hormonaux ou de nouveaux outils chirurgicaux.

Sous l'influence d'Horace Roman, la « prometteuse » technique du PlasmaJet s'est déjà beaucoup répandue en France. La technique est en tout cas déjà décriée par certains, peut-être par ces « résistants » dont parle Horace Roman, ces gens qui ont « bâti leur carrière » non pas sur la technique de l'ablation, mais sur celle de l'exérèse. Pour ceux qui

maîtrisent le *gold standard*, toute autre technique ne fait que renforcer la maladie, un peu comme un poil qui repousserait plus dru après avoir été rasé.

La technique des « maîtres », l'exérèse complète effectuée par des chirurgiens ultra-spécialisés sans traitement avant ni après l'opération, est le consensus international en matière d'endométriose. Le hic, c'est qu'elle est coûteuse et qu'elle ne rapporte absolument rien aux firmes. Le bénéfice est nul pour l'industrie pharma. Par contre, quand l'opération fonctionne, il est énorme pour la femme. Je dis bien *quand l'opération fonctionne*, car cette technique implique de flirter délicatement avec les uretères, les intestins, les nerfs. L'endo n'est pas un cancer, mais c'est bel et bien une chirurgie du cancer *avec le respect des organes en plus*, ce qui la rend encore plus difficile – elle n'est donc pas à mettre entre toutes les mains. Les professionnels capables d'accomplir de telles prouesses seraient si peu nombreux en France qu'on pourrait les compter sur les doigts de la main. D'où les nombreuses chirurgies « ratées », avec des vies foutues à la clef.

Ce triste sort est celui de Myriam, que je rencontrai un jour dans une brasserie parisienne pour déjeuner. Enveloppée dans un châle, la jeune trentenaire était pâle, amaigrie, cernée. Chaque minute de la vie de Myriam était souffrance et il en serait ainsi jusqu'à son dernier souffle, elle le savait : « J'ai mal tout le temps, me confiait-elle en souriant. Je parle, j'ai mal ; je marche, j'ai mal ; je mange, j'ai mal ; je vis, j'ai mal. »

Myriam souffrait depuis l'âge de 11 ans et fut diagnostiquée à 25 ans, après des années de douleurs. Peu de temps après ce diagnostic, elle entendit parler d'un grand professeur, chef de service dans un grand hôpital parisien, avec une réputation solide, basée sur des années de pratique. La perle que l'on recherche toutes.

Mais le jour du premier rendez-vous, c'est un autre chirurgien qui la reçut. Cette femme médecin lui vendit la lune : une opération sans effets secondaires, sans poche sur la vessie, sans stomie malgré les soupçons d'atteintes digestives et la possibilité de tomber enceinte dans les mois qui suivraient l'opération.

Myriam vit cette femme médecin à plusieurs reprises et finit par apprendre que le grand ponton qu'elle était venue consulter avait quitté le service : « Je me suis dit que j'étais dans un service spécialisé, entre les mains d'un chirurgien qui semblait très bien connaître la maladie.

Rassurée, j'ai donc décidé d'aller de l'avant. »

Arriva le jour de l'opération. Myriam entra au bloc à 7 heures du matin et n'en ressortit qu'à 22 heures : « En me réveillant, je suis dans les vapes, me raconte-t-elle au présent comme si elle s'était replongée dans ce moment. J'entends "poche". J'entends "atteinte à la vessie". Plein de petits mots comme ça. Mais comme je suis sous morphine, j'ai l'impression de rêver. » Le lendemain, Myriam glissa sa main sur son ventre et réalisa qu'elle avait une poche. Le chirurgien lui dit qu'elle n'avait pas eu d'autre choix que de couper une partie du rectum – sans lui dire pourquoi, sans lui donner d'explication. Elle lui dit aussi que la vessie avait été « un peu touchée », mais que d'ici deux jours, « il ne devrait plus y avoir de problème ».

Cinq ans plus tard, le problème persistait. Myriam se sondait plusieurs fois par jour pour uriner et devra continuer jusqu'à la fin de sa vie : « Avant l'opération, c'était une petite vessie sans douleur qui fonctionnait très bien – c'était même le seul organe du coin qui se portait comme un charme. Le chirurgien a touché le nerf. Elle ne me l'a jamais dit, elle ne l'a jamais assumé, mais voilà, le résultat est là. » D'autres nerfs ont été lésés et Myriam sait aujourd'hui que la femme qu'elle avait été n'existera plus jamais : « C'est comme si je m'étais réveillée de cette opération dans le corps de quelqu'un d'autre. »

Trois jours après l'opération, Myriam développa une infection urinaire avec une terrible fièvre. On testa plusieurs antibiotiques, mais rien ne fonctionnait : « Depuis la chambre, j'entendais les infirmières parler entre elles : "Elle a une nosoco, elle a une nosoco." Elles n'arrêtaient pas de dire ça. Je ne comprenais rien et commençais à prendre peur. »

Myriam avait contracté une maladie nosocomiale. La bactérie ne cessait de grossir, rendant la cicatrisation difficile : « Mes cicatrices se fermaient puis se rouvraient d'un coup, comme ça, pendant la nuit. En deux mois, la césarienne s'est rouverte quatre fois. Le résultat aujourd'hui est... tellement moche, dit-elle tristement. J'ai la cicatrice et puis une espèce de grosse boule qui pend par-dessus. Chaque fois que je la regarde, ça me rappelle les douleurs, le trauma de cette opération et puis... autre chose dont je parle assez peu. »

Myriam se trémoussa sur sa chaise. Je vis ses yeux se remplir de larmes : « Il s'est passé quelque chose que, ma vie entière, je n'oublierai pas, dit-elle. Encore aujourd'hui, je suis traumatisée par cette scène, ça

entre dans mes rêves. »

Myriam posa sa fourchette et but un peu d'eau – de nouveau le passé redevint présent : « Ça fait une semaine que je suis à l'hôpital, dit-elle. Cette femme chirurgien fait sa ronde et arrive dans ma chambre. Je lui dis avoir une douleur insupportable au niveau de la césarienne. Elle palpe ma cicatrice et fait une tête bizarre. Là, elle sort un scalpel de sa blouse et, je te jure, Anne, elle m'ouvre ! Je suis obligée de jurer un milliard de fois parce que, encore aujourd'hui, j'ai du mal à y croire : elle m'ouvre ! Sans prévenir, sans désinfecter le scalpel, sans me dire : "Attention, madame, je vais inciser", elle m'ouvre ! Elle m'ouvre sans antidouleur. Elle m'ouvre sans désinfectant. Elle m'ouvre sans prononcer un mot ! Elle incise doucement, profondément, en suivant la ligne de la cicatrice puis, avec ses doigts nus, sans avoir enfilé de gants, elle m'appuie sur le ventre. Et là, *bam* ! Un abcès de malade explose sur sa superbe blouse blanche. Elle continue d'appuyer. Ça sort. Ça dégouline : "Effectivement, vous aviez un abcès", dit-elle. À ce stade, je suis complètement traumatisée et je commence à vomir. D'où il sortait ce scalpel ? Était-il propre ? désinfecté ? stérilisé ? »

Myriam repoussa son assiette et saisit son châle pour s'y envelopper. Ses lèvres tremblaient, elle avait peine à retenir ses larmes : « Au final, non seulement on m'a ratée, mais on l'a fait sans humanité. J'ai vraiment la sensation d'avoir été torturée et ça me hante. Parfois, je ferme les yeux et j'imagine qu'on m'arrache un organe. Mon cerveau se passe ce type de scénarios et je n'ai aucun pouvoir sur ces images. C'est comme un choc post-traumatique. »

Au vu de son dossier, un seul médecin lui a confirmé à demi-mot qu'elle avait subi une erreur médicale. Un seul : « Ce médecin m'a promis qu'on ne referait plus jamais ce type d'erreur sur moi, qu'on me dirait les choses, que l'on m'informerait. Ce furent quelques paroles simples, mais très réparatrices. Le traumatisme était si profond que je ne voulais plus jamais consulter. Aujourd'hui, j'ai pu reprendre confiance. Heureusement, parce que dans mon état, je n'ai pas vraiment le choix. »

Myriam estime avoir été hospitalisée une trentaine de fois depuis cette désastreuse opération il y a cinq ans, la plupart du temps à cause d'une infection aux reins due à la bactérie. En plus du reste, elle a cette adénomyose profonde, cet utérus malade qui la fait souffrir le martyr

et qu'elle souhaiterait se faire enlever. Mais avec la maladie nosocomiale, Myriam aurait une chance sur deux d'y passer au bloc et aucun chirurgien ne veut prendre le risque de l'opérer.

J'écoutais Myriam et ne pouvais m'empêcher de penser à une autre femme avec qui j'avais longuement discuté par téléphone quelques jours plus tôt. Cette femme s'appelait Fanny. Ensemble, nous avons parlé de la « considération » qui peut (qui doit ?) exister entre un patient et son chirurgien. Elle me racontait sa deuxième opération sur une endométriose profonde et très développée. Ils avaient enlevé un énorme kyste et quelques lésions, mais tout était complètement collé à l'intérieur. Pour intervenir davantage, il aurait fallu lui faire une stomie. Vu qu'elle n'avait pas été prévenue en amont de l'intervention, son chirurgien avait décidé de ne pas aller plus loin : « Il ne voulait pas que je me réveille avec une poche alors que je n'avais pas été préparée. Ils ont donc refermé en prévision d'une autre opération qui, finalement, n'a jamais eu lieu. »

Durant les mois qui suivirent, Fanny et ce chirurgien se concertèrent. Ils tombèrent d'accord pour dire qu'elle ne souffrait pas assez pour qu'on lui impose une stomie : « Ce n'est jamais anodin de toucher aux intestins et je lui suis vraiment reconnaissante d'avoir pris cette décision. Je sais que certaines femmes se réveillent d'une opération avec une poche, d'autres avec des nerfs touchés. Le mien a su ne pas intervenir. Je me suis sentie considérée. Pourtant, je souffrais tellement à l'époque que je pensais même à l'hystérectomie. »

Deux ans plus tard, cette éducatrice sportive va bien et même très bien. Elle ne prend aucun médicament, pas même la pilule, et s'est tournée vers l'acupuncture, le strict régime alimentaire et le sport à très, très haute dose : « Je suis professeur de GRS et de Pilates, et je travaille particulièrement la sangle abdominale et les muscles intra-abdominaux. Malgré les adhérences, nombreuses et importantes, j'ai une excellente souplesse de ces organes. » Un nodule sur le sigmoïde⁹ lui pose toujours problème, mais elle dit n'avoir mal qu'une journée par mois. Elle vit seule, s'assume seule et prend grand soin de ce corps qui est son outil de travail.

Deux femmes. Deux atteintes similaires. Deux chirurgiens. Deux destins.

Avec tristesse, je regardai Myriam se tortiller sur sa chaise. La pauvre était un « cas ». L'opération qu'elle a subie est l'endo-pompon

du raté, la palme d'or de la négligence médicale avec déni de souffrance et soupçon de sadisme en plus. *Tout*, absolument tout s'est mal passé et son chirurgien (une femme, comme quoi) s'est comporté comme un étron de bout en bout.

Dans une moindre mesure, les ratés ne sont malheureusement pas si rares et l'on estime que des complications adviennent dans environ 10 % des cas¹⁰. Les femmes sont nombreuses en France à avoir été opérées par des chirurgiens non aguerris, n'ayant pas fait une cartographie complète des lésions avant l'opération, cartographie certainement effectuée sous traitement hormonal. Les chirurgiens se retrouvent avec des lésions infiniment plus importantes qu'ils ne le pensaient, décident tout de même d'aller de l'avant et leur inexpérience fait le reste : des dégâts importants et pérennes¹¹.

À son insu, la jeune Myriam est un panégyrique à la gloire des nouvelles techniques de chirurgie dites « conservatrices » avec traitement médicamenteux à vie. Excusez mon cynisme, mais si vous voulez effectivement dégommer la chirurgie « à l'ancienne », l'exérèse, faites parler toutes les Myriam de France et vous y parviendrez. Ce qu'elles vivent est un calvaire et les nouvelles techniques évitent la plupart du temps ces scénarios dramatiques. Mais aident-elles vraiment les femmes ?

Soigne-toi et tout ira bien

Le jour où je jetai mes plaquettes de pilule à la poubelle, je me fis couler un bain puis, me regardant dans le miroir, me demandai : « Bon sang, mais que s'est-il passé ? » J'avais grandi dans une banlieue aisée et tranquille, élevée par des parents dévoués, respectueux, intelligents, au sein d'une famille unie et sans histoires. J'avais décroché des diplômes et m'étais engagée dans un parcours professionnel honorable. La vie m'avait donné tout ce qu'il fallait dès le berceau et j'étais *a priori* suffisamment intelligente et débrouillarde pour espérer au moins ne pas régresser.

Bilan du jour : quadra, célibataire, au chômage, au RSA, sans argent, sans appartement, sans boulot, chez papa-maman depuis un an, condamnée à ne jamais avoir d'enfant, sans parler de cette putain d'endométriose qui ne me lâcherait jamais !

Alors je me regardais et me disais : « Qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'est-ce qui s'est *vraiment* passé ? » J'avais devant moi un océan de possibilités. Guidée tour à tour par la volonté, la providence ou le hasard, j'avais pris des décisions, j'étais passée à l'action, j'avais accumulé des connaissances et avancé avec confiance. Longtemps, j'avais souri à la vie et la vie m'avait souri en retour. D'innombrables fois, j'avais trouvé la stabilité – presque le bonheur. J'avais cueilli ces fruits et les avais regardés, heureuse de cette récolte. Et puis, j'avais commencé à les voir pourrir.

Pourquoi ?

Bien sûr, il n'y avait pas de réponse simple. Une partie tenait à l'endométriose. Une endo et beaucoup de mauvais choix. Une endo et beaucoup de rêves brisés. Une endo et beaucoup de frustrations, de douleurs, de peurs. Une telle maladie pouvait, insidieusement et sur

des années, vous gâcher la vie, oui.

Oui, oui, oui et oui.

Mais dans mon cas, ce serait injuste de tout lui mettre sur le dos. J'avais une part de responsabilité énorme dans la façon dont je m'étais laissé bouffer.

D'abord, j'avais longtemps ignoré cette maladie, refusant même de me documenter pour apprendre à la connaître. C'était la base pourtant, du simple bon sens. Quand une femme comprend qu'elle est embourbée dans le terrain miné de l'endométriose, il faudrait qu'elle reste totalement immobile le temps de réfléchir. Ne pas faire un pas en avant, ne pas faire un pas en arrière, ne pas bouger ni agir sans avoir effectué au préalable de soigneux calculs. Il faut savoir comploter avec une telle maladie. Et pour cela il n'y a qu'une arme : la connaissance. Sans connaissance on ne peut développer de stratégie – et sans stratégie, forcément, on se laisse prendre au piège.

Et puis, comme Equus avait fini par faire partie de moi, j'avais pris le pli de m'en servir. J'échouais ? C'était la faute de la maladie. Je m'isolais ? C'était la faute de la maladie. Mes projets n'aboutissaient pas ? C'était la faute de la maladie.

« Tu veux sortir ce soir, Anne ?

— Je peux pas, j'ai maladie.

— Tu viens m'aider à déménager ?

— Désolée, maladie.

— Ma chérie, faisons l'amour.

— Pas ce soir, chéri, ma maladie, tu sais bien. »

Quand j'ai cru qu'une opération allait complètement me guérir, une toute petite partie de moi s'était mise à angoisser : qu'allais-je devenir sans *elle* ? Elle, ma vieille compagne, ma grande ennemie.

J'avais beau savoir me mentir avec talent, la vérité venait me taper sur l'épaule avec douceur : « Elle t'arrange bien, cette maladie, hein ? » Je comprenais que si ma vie était devenue un Grand n'Importe Quoi, la maladie endossait peut-être le rôle de Grande Excuse, venant sans cesse à la rescousse pour préserver mon ego et mon intégrité.

Toute petite, à l'époque où l'on me traînait encore en poussette, j'avais fait l'acquisition d'une poupée 100 % invisible que j'avais prénommée Pépette. Pépette, personne ne la voyait, sauf moi. Évidemment, je savais qu'elle n'existait pas, mais j'ai le souvenir très précis de vouloir faire croire à mes parents que je la voyais vraiment.

Pépette était super-pratique. Elle demandait les choses à ma place (Pépette veut du chocolat), et elle faisait les bêtises à ma place (Pépette a écrasé le chocolat sur le canapé blanc).

L'endométrieose, c'était un peu Pépette : une chose invisible (mais pour le coup bien réelle) qui demandait beaucoup, prenait beaucoup, ravageait tout. Mais au fond, *qui* se cachait derrière Pépette ? Moi !

C'était la faute à l'endo. C'était la faute aux hormones. Oui, bien sûr, ma vie était foutue et c'était la faute des hormones. L'explication était rationnelle, convaincante. Si j'avais bousillé toutes mes histoires de couple, si je n'avais plus de travail aujourd'hui, si je n'avais pas d'appartement, pas d'argent, c'était évidemment parce que j'avais mes règles.

L'endomachinchose était devenue l'explication à tout. Pourquoi je n'étais pas millionnaire ? Pourquoi je n'étais pas vedette de cinéma ? Pourquoi je n'avais pas un yacht à Saint-Tropez ? C'était la faute d'Equus ! C'était lui ! En somme, j'agissais un peu comme tous ces gars qui se nourrissent de théories conspirationnistes sur Internet. Si leur vie était merdique, c'était la faute de la CIA, des médias, des sionistes, des francs-maçons, des reptiliens, des Illuminati, du Nouvel Ordre mondial. Moi aussi j'avais trouvé le bouc émissaire sur qui faire porter le chapeau : l'endométrieose !

Il est tout naturel de se chercher des raisons, pour ne pas dire des excuses. Ce doit être instinctif. Dans ces moments très sombres où la maladie ne me facilitait effectivement pas beaucoup la vie, il était tentant de trouver quelque chose ou quelqu'un à qui s'en prendre : la nouvelle lune, les hormones, l'endométrieose, Equus, Pépette.

Il peut être utile, parfois, de se victimiser, ça fait du bien. Ça aussi je l'avais intégré depuis longtemps. Quand j'étais bébé, ma capacité à produire des larmes était tout bonnement exceptionnelle. Je n'arrêtais pas de pleurer. Dans mon sommeil, dans la poussette, dans le bain, dans la voiture, dans le lit, je braillais rigoureusement, incessamment. Tétine ou sein à la bouche, j'effectuais la prouesse de téter et de crier en même temps, écarlate, poings serrés, dos arqué, bouche grande ouverte sur des gencives nues et fragiles. Habitée d'une rage et d'une fureur hors du commun, je semblais protester contre tout. Tout, tout le temps. Tout, depuis le début.

En me câlinant, ma mère parvenait à tirer de moi quelques dizaines de minutes de calme ici et là. Mais le reste du temps, je restais une

acharnée des cris et des gémissements, les offrant où que j'aille, de bon cœur et sans retenue. Ma grande sœur, pour essayer d'aider, collait sans ménagement son index dans ma bouche ouverte et cette intrusion ne faisait que redoubler mes cris. Épuisée, ma mère avait éclusé les pédiatres et les médecins de la région et rien ne semblait clocher. J'étais râleuse, c'est tout. La santé était bonne, mais le caractère mauvais.

Plus tard, je me calmai un peu, mais continuais de tirer la gueule. J'étais l'incarnation de l'enfant grognon. Je n'aimais pas sourire. Mon grand frère disait que je n'y arrivais pas. Pour le prouver, il me chatouillait. J'émettais alors un son proche du grincement de porte et mes lèvres esquissaient de soudains mouvements brusques vers le haut, comme une crise d'épilepsie très localisée. Mon grand-père maternel m'avait surnommée « Raymond Barre », rapport à mon visage boudiné et plutôt ingrat. Ma grand-mère paternelle, elle, impressionnée par mon incroyable talent à produire de la mauvaise humeur, fut beaucoup plus poétique et me surnommait avec tendresse « la Douleur du Monde ».

Petite fille, je restai très ombrageuse. Tout était difficile à mes yeux, tout me faisait peur, tout était pénible. J'avais toujours « trop ». Trop faim. Trop froid. Trop chaud. Le matin, j'étais trop fatiguée. Après le petit déjeuner, j'avais trop mangé. Dans la voiture, j'avais trop mal au cœur, trop pas envie d'aller à l'école, trop envie de retourner au lit. Et puis, *il y avait* toujours trop. À la plage : trop de sable, trop de vagues. À la piscine : trop de chlore, trop de monde. Au ski : trop de poudreuse, trop de verglas.

Je me plaignais en boudant, en pleurant, en tremblant. *Tout* me semblait difficile et effrayant et je voulais *rentrer voir maman*. J'aurais voulu qu'elle me protège tout le temps. Je me fantasmais malade, mourante, à l'agonie, pour avoir l'autorisation de rester à ses côtés. Ma mère, en plus, était infirmière : quand l'un de ses cinq enfants était malade, plus rien d'autre n'existait – *on l'avait entièrement pour soi*.

L'un de mes plus beaux souvenirs, avant l'âge de 10 ans, est l'ablation de mes amygdales. Je vois encore ma mère, penchée sur mon lit, l'air inquiet, découpant une glace à l'eau par petits bouts pour les glisser dans ma bouche. Le froid calmait ma gorge endolorie et j'avais ma mère pour moi toute seule. J'étais souffrante. Je dormais à l'hôpital. *C'était génial*.

Être malade était mon rêve d'enfant. Comme quoi, il faut faire

attention à ses rêves.

La douleur du monde. Au fond, j'en prenais conscience devant ce miroir, c'était bien le mental mon pire ennemi. Non pas que le mental ait créé ou entretenu la maladie, non, pas du tout. Mais je devais cesser de donner à cette maladie plus d'importance qu'elle n'en avait, cesser de lui attribuer tous les pouvoirs et la remettre à sa juste place : une maladie certes handicapante, mais, dans mon cas, *bénigne*. Ce mot autrefois me révoltait, aujourd'hui il me rassurait. Une maladie bénigne. Ce n'était pas rien, mais ce n'était pas non plus la fin du monde. C'était *bénin*. C'était juste une maladie. Un phénomène que je pouvais mieux étudier et mieux comprendre.

Soyons clairs : cette maladie est parfois difficile à vivre, douloureuse, compliquée, vicieuse, mais si j'avais fait de meilleurs choix, si je m'étais mieux armée, documentée, si je n'avais pas signé un pacte secret avec Equus pour me dédouaner de toutes ces choses difficiles à assumer, je n'aurais pas été devant ce miroir à me demander ce qui s'était passé.

Le bain avait fini de couler. J'allumai une bougie et la déposai sur le rebord de la baignoire. Menue et chétive, la flamme luttait pour s'accrocher à la vie. Je me déshabillai, éteignis le plafonnier et me glissai dans la baignoire. Je pris une grande inspiration, mis la tête sous l'eau et restai là, attentive à tous les sons qui se dégageaient de cette chambre sourde. J'entendis des bruits de plomberie. Le sang circuler dans mes tempes. Les battements de mon cœur. Un univers intérieur se dévoilait : mon corps était en vie.

Au moment où je sortis la tête de l'eau, une phrase jaillit dans ma tête, que je déclamai à voix haute, comme si je répétais un texte de théâtre : « Qu'est-ce que j'veis faire ? » Sur le même ton, un peu surjoué, un peu faux, j'ajoutai : « J'sais pas quoi faire ! » Je levai le buste de l'eau et répétei : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! » Et puis, plus fort : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! »

Ce qui se passa ensuite dans cette baignoire m'échappe encore. Quelque chose s'empara de moi. Je criai : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! » Encore et encore, sur toutes les tonalités imaginables : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! » Je le chantai, je le déclamai, je le jouai en mimant la tristesse, la joie, la surprise : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! » Je cessai

de me regarder, de me juger, de m'obliger à me taire et m'observai entrer dans une forme de transe. Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ! Je le criai avec l'accent belge, l'accent marseillais, l'accent anglais. Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? Je me levai, sautai, éclaboussai l'eau, replongeai. J'étais en train de faire ! Il n'y avait aucune intention, je me laissais simplement posséder par une énergie que je ne reconnaissais pas. Une folie, oui, mais joyeuse. Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ! Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ! La bougie se consumait et la flamme, maintenant, brûlait haut, très haut, donnant plus de lumière. Le paysage grandissait. Je perdais la notion du temps et de l'espace. Je n'étais plus dans cette salle de bains. Je me connectais avec une sorte d'instinct, une parole venue d'ailleurs, quelque chose en moi qui ne m'appartenait pas. Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ! Qu'est-ce que j'étais en train de faire ? J'étais en train de faire ! Et tout à coup, cette voix, plus ferme, ma voix bien évidemment, mais sur une tonalité complètement différente, très grave : « Soigne-toi et tout ira bien. »

Je me figeai. Cette phrase était sortie toute seule, comme si cette bouche n'était pas ma bouche, comme si cette phrase n'était pas dite par moi. Je m'imposai le silence, étonnée par ce qui venait d'arriver. *Soigne-toi et tout ira bien.*

Je replongeai sous l'eau, attentive aux bruits, aux sensations physiques. *Soigne-toi et tout ira bien.*

Ce que j'avais si longtemps négligé redevint ce jour-là un enjeu capital : reprendre ma santé en main. Les choses m'apparaissaient sous un autre éclairage, plus sobre, plus simple, plus objectif. La santé. Le voilà le trésor. Le reste était vain, secondaire. Je n'y avais jamais pensé comme ça auparavant. Le dicton « Tant que la santé va, tout va » m'avait toujours semblé un tantinet exagéré. La santé n'était pas TOUT, pensais-je. Eh bien si, tout reste possible tant qu'on a la santé.

Pour la première fois, je pensais comprendre l'importance de « prendre soin de son corps ». Pas pour qu'il soit beau, ni pour mourir vieux, mais pour qu'il ne fasse pas défaut, qu'il ne fasse pas souffrir. Chérir son corps pour ne pas avoir à penser à lui.

Le lendemain matin, après cette longue introspection dans la salle de bains, quelque chose changea. La peur avait disparu.

Je me dis OK, j'ai tenté les molécules option automédication en pharmacie ; j'ai essayé l'introspection option psychothérapie cursus

long ; j'ai tenté la quête de sens option transcendante ; et puis je suis maintes fois passée par le gavage d'hormones et le coup de bistouri option « Écoutez, mademoiselle, vous n'avez pas de chance ». J'avais besoin d'une autre approche, d'une astuce, d'un truc tout simple. Ce truc, si je devais le résumer en un seul mot, ne pouvait s'appeler autrement que CONFIANCE. Je devais entrer en espérance, comme d'autres entrent en résistance.

Je me dis ce matin-là que l'angoisse, le stress et le ras-le-bol étaient des sources pathogènes contre lesquelles mon corps devait aussi lutter, que si je parvenais à lâcher prise – et je veux dire *vraiment* lâcher prise –, je rendrais un peu d'énergie à mon organisme pour qu'il puisse se concentrer sur l'essentiel, que je devais accepter d'avoir perdu la bataille pour hisser le drapeau blanc et proposer un pacte de paix. Une araignée vivait en moi, un petit personnage hargneux, pathétique, avec un petit couteau de merde, un terroriste qui polluait mon écosystème pour le simple plaisir de m'enquiquiner. C'était comme ça, me disais-je. Je n'avais pas encore trouvé le moyen de l'expulser, mais je me persuadai que je pouvais le canaliser et l'empêcher de nuire. Comment ? En vivant à ses côtés en bonne intelligence. À l'échelle de mon corps, qui n'était finalement qu'un tout petit territoire, une toute petite nation, je pouvais être un Gandhi, un Mandela, un Jésus. Je pouvais me battre avec sagesse, intelligence, passivité, offrir à l'ennemi des fleurs, tendre l'autre joue, maintenir la paix dans mon organisme pour éviter qu'il ne décide de tout et ne sème la zizanie.

Oui, je pouvais faire de cette maladie une alliée – et même une alliée de taille, pensais-je. Je pouvais l'utiliser comme stimulant pour fouetter, réveiller ma vigueur, ma rigueur, mes défenses. Puisqu'elle ne me tuerait pas, l'endométriose pouvait m'aider à me concentrer sur un but : m'épanouir. Nietzsche avait peut-être raison finalement. La maladie pouvait m'aider à guérir... de moi !

En somme, j'étais intimement persuadée que j'allais pouvoir faire comme dans les films ou les romans : m'appuyer sur cette maladie pour me dépasser moi-même. Tel Lance Armstrong à propos du cancer, j'allais pouvoir dire : « L'endométriose est la meilleure chose qui me soit jamais arrivée. » J'allais me redresser et dire au monde : « L'endo m'a donné une nouvelle vie, ce fut un passeport vers une existence pleine de sens. Oui, c'est vrai, ce fut difficile parfois, mais j'ai eu besoin de cette expérience pour ouvrir les yeux sur les petits

bonheurs de la vie – maintenant, grâce à la maladie et je l'en remercie, je vois la beauté du monde. »

J'exagère à peine. Je le ressentais vraiment comme tel, synchrone que j'étais avec une multitude de témoignages que je lisais sur Internet. Accepte la maladie, prends soin de toi et tu t'épanouiras. Pour celles qui entrent dans ce mode, l'endo devient un rite de passage, quelque chose qu'il faut dépasser et accepter. Ce n'est plus une injustice, une tragédie ou même une maladie, c'est une façon de se révéler.

Mangeuse de graines

Sur les forums, on les voit les femmes qui, comme moi, décident de s'affranchir des traitements en cachette de leur médecin. Dégoûtées par les opérations mutilantes et les traitements trop lourds, écœurées par les hormones ingurgitées par kilo, elles arrêtent tout et attendent en croisant les doigts : la douleur revient-elle ou pas ? Est-elle supportable ou non ?

À la première lune noire, certaines s'en mordent effectivement les doigts. D'autres pas. Presque toutes en tout cas se rabattent à ce moment-là sur l'alimentation et les médecines douces – ne serait-ce que pour essayer autre chose. On ressent souvent chez ces femmes-là une certaine déception à l'égard de la médecine allopathique – pour ne pas dire une énorme colère. C'était mon cas, mais aussi celui de mon amie Aurore qui, après deux opérations, disait se sentir bien plus mal encore.

« Avant de passer par le bistouri, j'avais quatre jours de douleurs par mois, mais je vivais très bien et j'avais une vie normale, me dit-elle un jour. Après ? Je me suis retrouvée dans un état, non pas de légume, mais presque. À l'issue de la deuxième chirurgie, douleurs et coliques étaient si fortes et si fréquentes que je ne pouvais presque plus marcher. J'étais censée aller mieux, mais à chaque fois c'était pire. J'ai même commencé à développer d'autres symptômes : acouphènes, sensibilité à la lumière, problèmes musculaires et articulaires. À 32 ans, je ne pouvais plus me contenter de suivre bêtement les conseils de médecins qui ne faisaient qu'aggraver mon cas. C'est la médecine douce qui m'a soulagée au final. Cela a pris du temps, mais j'ai gagné en qualité de vie. »

Comme Aurore et beaucoup d'autres, je mis mon propre plan en

action. Je passai en mode EndoWarrior, Endo-je-t'aime-et-je-t'offre-des-fleurs. En somme, je n'allais plus honorer la maladie en me battant contre elle, non. Elle, j'allais l'ignorer. Par contre, j'allais honorer mes cellules tous les jours, comme on peut honorer des mini-divinités. J'allais tout faire pour m'assurer qu'elles soient libres de faire ce qu'elles faisaient mieux que personne : maintenir l'équilibre de leur écosystème. En leur donnant le bon fuel, j'étais persuadée qu'elles redeviendraient plus vivaces que le liseron arraché au kilomètre par ma mère dans son parterre de fleurs. Par fidélité et amour, je donnerais à mon organisme tous les outils dont il avait besoin : repos, nutriments, vitamines, oxygène, détente et protection. Puis je le laisserais faire. Corps et partenaire. J'accepterais l'idée que sa réserve en énergie était ce qu'elle était : petite. Je lui éviterais les excès, les digestions difficiles et toute forme de lutte inutile pour qu'il puisse se focaliser sur ce qu'il avait à faire : aller bien. J'allais soigner mon corps, je n'allais plus soigner l'endométriose – la nuance me semblait importante. L'attention ne serait plus portée sur le problème, mais sur le bien-être, et je veillerais à ce que la machine, dans son ensemble, ronronne.

La priorité était de renverser mes habitudes alimentaires, résolution somme toute logique. D'un point de vue strictement scientifique, on sait que l'alimentation agit sur l'endométriose au moins comme un facteur de risque. Une étude¹ parue en 2010, la plus large à ce jour à avoir investigué le lien entre alimentation et endométriose, le confirme. Pendant douze ans, les chercheurs ont scruté le régime alimentaire de 120 000 femmes âgées de 25 à 42 ans. Au début de l'étude, aucune n'avait été diagnostiquée. Il apparut au final que les grandes consommatrices d'acides gras trans voyaient leur risque augmenter de 48 % – et que chez les grandes consommatrices d'acides gras oméga-3, il diminuait de 22 %.

Minorer l'inflammation par les acides gras était donc la première étape de cette transition alimentaire. D'après ce que je pouvais lire sur Internet, cela ne me guérirait pas, mais pourrait drastiquement réduire les douleurs. L'alimentation qui soigne, en tout cas qui soulage, ça fait bobo comme ça, presque mystique – on imagine une mangeuse de graines, une fille qui passe sa vie dans les rayons bio à scruter les étiquettes... Eh bien c'est exactement ça. J'allais devenir cette fille-là.

J'entendis parler du difficile régime Seignalet² et décidai de m'y

tenir pendant six mois, pour voir. S'y tenir, c'est-à-dire l'appliquer à la lettre, sans écart, sans concession. Telle l'ayatollah de l'hypotoxique, j'allais supprimer café, gluten, maïs, sucre blanc et cuissons fortes. J'allais dire au revoir à la charcuterie et aux produits laitiers, tourner le dos aux fritures, aux pâtisseries, aux viennoiseries, aux biscuits industriels. La mort dans l'âme, j'allais divorcer des vins de toutes les couleurs y compris, quelle tristesse, des rouges.

Désormais, oui, je serais celle qui fréquente les fruits, les légumes, les viandes blanches, les poissons gras, les huiles de colza, les graines de chia. Il me faudrait aussi accueillir curcumine, bananes, légumes à feuilles vertes et tous ces ringards d'aliments anti-inflammatoires.

Joie. Bonheur.

Dans les faits, ça avait l'air simple. En pratique, beaucoup moins. Difficile effectivement de s'y retrouver entre ce qu'il « faut » faire et ne « surtout pas » faire. Les erreurs au début sont fréquentes et le risque est d'investir beaucoup d'efforts pour ne ressentir au final aucun bienfait – voire d'aller encore plus mal. Et puis la liste des interdits me semblait tellement longue, le frigo tellement vide, que je me demandais les premiers temps comment ne pas tout simplement mourir de faim.

Internet m'aidait énormément, notamment un groupe Facebook³ axé sur l'alimentation et l'hygiène de vie animé par des femmes atteintes d'endométriose. Paradoxalement, c'est à la table d'un restaurant que je rencontrai deux bénévoles de ce groupe. Elles avaient choisi un restaurant thaï où « tout est bon et presque tout permis ».

Le nez plongé dans un bol de tom yam, la fondatrice du groupe, Séverine, me racontait qu'elle avait commencé à s'intéresser à l'alimentation « à cause d'une recette de crêpes » : « À chaque fois, je remarquais que je déclenchais une crise derrière. Même constat avec la salade de chou : le lendemain, j'avais toujours le ventre dur, gonflé, avec des nausées et des vomissements. » Déterminée à retrouver une qualité de vie, Séverine éplucha l'ouvrage de Gisèle Frenette⁴, méthode bien connue des endométriosiques. Elle décida d'appliquer ces principes à la lettre, « au moins pendant quelques mois, pour voir ». Les résultats furent si rapides et convaincants que Séverine eut envie d'encourager d'autres femmes à s'y mettre : « Quand on souffre atrocement, parler d'alimentation a plutôt tendance à en agacer certaines, me dit Séverine. La douleur est telle que, forcément, elles

lèvent les yeux au ciel. Ces femmes-là se désinscrivent aussitôt. Elles ne sont pas prêtes, ont d'autres chats à fouetter que de scruter leurs assiettes. Mais parfois, elles reviennent. Soit parce qu'un pic de douleur est passé, soit parce que le médecin les a encouragées à s'y mettre. »

À son côté, Véronique, administratrice historique du groupe, acquiesçait avec force. Cette trentenaire tenait bon les rênes de ce difficile régime depuis déjà deux ans. Quand elle avait commencé, elle « dérouillait » bien. Le mois suivant, c'était un peu mieux. Le mois d'après, encore mieux. Au bout d'un moment, elle ne redoutait même plus l'arrivée des règles et aujourd'hui, elle ne prenait plus aucun traitement : « Pour l'instant, je suis en rémission, c'est-à-dire qu'on ne voit plus aucune lésion à l'IRM, me disait-elle. Mais sous Androcure, ça a été pareil : deux ans de lune de miel jusqu'à ce que ça n'aille plus. Donc je reste vigilante. Je termine la deuxième année et verrai bien comment se passe la troisième. »

J'écoutais ces femmes surfer avec allégresse et tranquillité sur la vague hypotoxique comme s'il s'agissait de la chose la plus naturelle au monde. À les entendre, ce régime était « facile » et même « amusant ». J'entamais tout juste ma propre transition et doutais déjà très fort de réussir à honorer mon engagement sur un semestre. « Ce n'est pas faire un régime, c'est changer d'alimentation, insistait Véronique, qui me sentait dubitative. Moi, je ne me suis jamais dit qu'il fallait arrêter ceci ou cela – c'est *la* chose à ne pas faire. Il faut s'amuser, passer un peu de temps en cuisine et tester des trucs. Avec ce que tu as le droit de manger, tu peux rester gourmande. »

Cette transition pour moi, en tout cas au début, fut un tel bouleversement que cela me demandait tout mon temps et tous mes efforts. Avant qu'un aliment ne soit mis à la bouche, il était savamment inspecté, scruté, analysé. Les ingrédients listés en minuscule sur les étiquetages étaient disséqués à la loupe. Où était le gluten caché ? Dans les produits laitiers, c'était quoi qu'il fallait éviter ? Le lactose ? La caséine ? C'était quoi la différence ? Un jour, je découvrais sur Internet qu'une chose était bonne pour combattre l'inflammation – et le lendemain mauvaise. Sur ce sujet, l'endo-communauté avait ses opinions bien tranchées, ça bataillait de tous les côtés. Il y avait les pro-soja et les anti-soja. Les pro-maïs et les anti-maïs. Les pro-gluten et les anti-gluten. *Idem* pour le gingembre, les graines de lin, l'huile de coco

et j'en passe.

Durant les premières semaines à ce régime, les femmes décrivent souvent un pis-aller. Fatigue, vertiges, maux de tête, nausées, fièvre et poussée inflammatoire. Ce serait « l'effet détox », le signe que cela « fonctionne ». On irait plus mal au début pour aller mieux après. Le concept me semblait curieux, illogique.

Les premiers temps effectivement, je me sentais beaucoup plus mal – de quoi déprimer devant ce verre de lait d'amande (sans caséine) et ces algues sur lit de sarrasin (sans gluten). Je rêvais d'une bonne baguette avec des rillons de Tours, de macarons trempés dans une choco-mousse, d'une andouillette à la corde avec des frites. Et puis la deuxième semaine, effectivement, c'était mieux. Et la troisième, encore mieux. Au bout d'un mois, les douleurs aux muscles et aux articulations s'atténuèrent. Je dormais comme un bébé. J'étais moins fatiguée. J'avais l'esprit plus vif. Ma sœur m'offrit bientôt des bâtons de marche nordique et je m'imposai une heure de randonnée quotidienne. J'embrassais la marche, savourais le silence de la forêt, le corps en mouvement – j'étais bien. L'amélioration était si nette, l'enthousiasme si fort, que les aliments interdits ne me tentaient même plus. C'était miraculeux. D'autant plus miraculeux que je me mettais (un peu) à la cuisine. Moi. Anne Steiger. Comme quoi.

Outre les grands principes de base (que l'on trouve dans tous les ouvrages)⁵, le bon sens finalement est de tenir un journal alimentaire. L'idée est de se fier à ce que son corps (uniquement le sien, pas celui des autres) raconte. Je m'y collai à partir du troisième mois, au moment où je décidai de réintégrer certains aliments. Je notais sur un cahier ce que j'avalais au quotidien et recensais en parallèle petits et gros symptômes avec l'espoir de voir apparaître des liens. Au final, le gluten ne me faisait aucun mal, à condition d'éviter les farines blanches. Les bananes en revanche, aliment anti-inflammatoire par excellence, avaient chez moi des effets terribles ; Equus raffole des bananes, grand bien lui fasse. Le gros problème, et de loin, était son goût affirmé pour le café, le vin et le fromage.

Après six longs mois à observer scrupuleusement cette hygiène de vie, j'avais l'impression d'habiter le corps d'une autre. Je me traînais moins, ruminais moins, ma peau et mes cheveux avaient retrouvé leur éclat, mes articulations reprenaient de l'élasticité. Je n'avais plus ces sensations de ballonnements permanents qui suscitent cet air perplexe

chez les gens (elle est enceinte ou bien... ?). Surtout, les douleurs au dos et à la hanche que j'avais senties revenir après l'opération disparurent. Je n'avais plus 80 ans, ni même 60 ou 45. J'avais mon corps d'« avant », celui de mes 35 ans. Je peux le dire, oui : cela faisait des années que je ne m'étais pas sentie aussi bien.

Requins et charlatans

Et puis j'ai baissé la garde. J'ai commencé à faire quelques écarts. Ici. Et puis là. À chaque fois, je m'en voulais. Oh comme je m'en voulais ! La maladie allait revenir. Les douleurs allaient me faire payer ce demi-camembert et ce paquet de tortillas chips. Je regardais à droite, je regardais à gauche : aucun signe d'Equus. Alors je m'autorisais un petit plaisir, ce bon verre de vin, mon préféré, celui du soir, juste avant de passer à table. Et puis bientôt, un deuxième verre, pendant le repas, pour tenir compagnie au premier. RAS : toujours rien. Je me réconciliai dans la foulée avec le fromage et retissai des liens serrés avec la cochonnaille. Je me sentais bien. Tranquille Mimile. Peut-être un peu plus fatiguée. Peut-être un peu plus rouillée. Mais ça allait. Alors je repris le café. Une tasse et puis... trois. Avec des viennoiseries.

J'ignorais qu'Equus attendait la lune noire pour bondir hors de son bosquet. En début de mois, quand les choses peuvent toujours se gâter pour moi, j'entendis le bruit de ses pas, rapides et furtifs. Il attaqua avec rage et virulence. Dos, ovaires, hanche droite, vessie, rectum : ce fut une attaque soudaine et efficace. Je restai alitée plusieurs jours.

À une époque, le retour de l'ennemi juré m'aurait terrassée. Là, je ne versai aucune larme. Peut-être parce que je n'étais sous l'influence d'aucune hormone artificielle. Peut-être parce que je n'étais pas surprise. Peut-être aussi parce que je n'étais pas triste. Juste en colère.

Une vie saine et de la rigueur. Une vie saine et de la persévérance. Une vie saine et de la constance. À la longue, quand on est faite comme moi, la rigueur, toujours la rigueur, encore la rigueur, on finit par trouver ça barbant. Surveille ton assiette. Fais de l'exercice. Chasse les perturbateurs endocriniens. Fabrique ton shampoing, ta lessive, ton savon. Scrute les étiquettes. Compte les oméga-3, les 6 et les 9, et veille

à varier tes huiles. Achète bio. Et toujours de saison. Fais du yoga, de la méditation. Va voir l'ostéopathe, le sophrologue, l'acupuncteur, le nutritionniste et le phytothérapeute – ça va te coûter un bras, tu n'auras peut-être aucun résultat, mais c'est pas grave, essaie quand même – ça peut t'aider, qui sait ? Et n'oublie pas ta cure détox. Ne te laisse pas aller. Jamais. Sinon tu rechuteras. Sinon tu souffriras.

À la longue, la santé finit par devenir un style de vie frisant le rite religieux. Certaines le supportent très bien, d'autres moins. Pour moi, ce traitement didactique est trop moralisateur, trop frustrant. Endo-malédiction des êtres gourmands qui ont la faiblesse de se laisser prendre au dépourvu par un croissant au beurre, un paquet de gâteaux ou une assiette de charcuterie italienne. Endo-Mère fouettarde qui punit l'écart, la paresse, le laxisme et vous tape sur les doigts dès que vous approchez du frigo. Déviez du programme et c'est la catastrophe : dans vingt-quatre à quarante-huit heures, avec ce que vous venez d'avaler, ce sera la crise, l'attaque. Préparez les cachets : les coups de couteau vont pleuvoir.

Sur moi, le régime fonctionne. C'est juste moi qui ne fonctionne pas très longtemps à ce régime-là.

Mais oui, nous sommes nombreuses, visiblement, à pouvoir reprendre un certain contrôle sur les douleurs *via* le sport, l'alimentation et quelques autres méthodes douces. Il faut malgré tout garder à l'esprit que ces expériences restent *singulières*. Pour de nombreuses femmes, « transiter » ne suffit pas, ne fonctionne pas – même quand elles s'y tiennent et font tout bien. Cela ne veut pas dire que ces femmes-là sont moins volontaires, loin de là, c'est simplement que leur maladie est plus forte. Le témoignage suivant, publié sur un forum, prouve le désarroi que l'on peut ressentir dans ces cas-là.

« J'ai à peine cinq heures de sommeil. La douleur est tellement intense que j'ai envie de tout arracher à mains nues pour en finir. Je n'en peux vraiment plus. Vous êtes toutes tellement courageuses et je me sens tellement seule. J'ai envie de hurler ou de ne jamais me réveiller. Je fais tout comme il faut, j'achète bio, des fruits et des légumes de saison chez le primeur, j'ai arrêté la viande rouge, le pain blanc, j'ai acheté de la farine de riz, je ne mange plus aucun produit laitier, à part un peu de brebis. Quand je ne suis pas en crise, je fais beaucoup de sport. Je ne bois pas. Je ne fume pas. Je mets même de côté pour acheter un balai vapeur et me débarrasser des produits

d'entretien. Je suis suivie par un psy, un kiné, un ostéo. Je bosse dans le social (quitte à y aller en rampant) et je passe ma vie à aider les gens. Je ne prends pas de cachets, à part un Spasfon de temps en temps. Mais là j'ai tout repris, morphine, Profenid, etc. Je culpabilise. Je me sens tellement nulle. Pourquoi ça ne marche pas chez moi le changement alimentaire ? C'est quoi mon problème ? [...] Si vous pensez que je m'y prends mal ou que je zappe des méthodes pour la douleur, faites-moi signe, svp. »

La communauté arrive à la rescousse. Peut-être devrait-elle éviter les gâteaux ? ou bien le blé, l'avoine, l'épeautre ? Est-ce le sucre ? Les graisses saturées ? Attention, le brebis n'est peut-être pas toléré non plus ! Il faudrait qu'elle cesse de stresser. Qu'elle s'aime davantage. Qu'elle prenne *encore plus* soin d'elle. Et sinon, a-t-elle essayé la méditation ?

Le message essentiel étant qu'il y a toujours quelque chose de nouveau à entreprendre – toujours. Ce qui entretient l'espoir, certes – mais aussi l'idée qu'il faut toujours plus d'efforts, toujours plus de patience, toujours plus d'investissement... En sous-main, cela veut dire : le problème vient de toi. Pas de la maladie.

Alors ? Que faire quand on a tout essayé ? Que faire quand, après les « traitements » médicamenteux foireux et les opérations ratées, on s'est mise au régime, aux compléments alimentaires, au sport, à la psychothérapie, à la méditation, à la prière, à l'attitude positive, la foi, le yoga, la certitude d'en venir à bout – et j'en passe ? Quand la douleur, elle, ne passe pas, suis-je fautive ? Pourquoi ça ne marche pas chez moi ?

À force de chercher des solutions à sa souffrance, on finit par essayer tout et n'importe quoi. Le business endométriosique étant devenu ce qu'il est, les forums sont assaillis par les vendeurs de rêves vantant leurs méthodes douces et leurs produits naturels. On nous refourgue du complément alimentaire à gogo, de la pseudo-pilule magique à prix d'or, tel le fameux Nutri-Endo des laboratoires Nutri-Lab¹. Ces derniers promettent « 100 % de réduction des douleurs moyennes et fortes » après 30, 60 ou 90 jours de prise selon la sévérité de l'atteinte². 100 %, carrément. C'est une « étude » qui le dit. Vu l'efficacité redoutable de ce « traitement », il coûte cher, forcément : 180 euros par mois pour un traitement de « deux à quatre mois » – soit 360 à 720 euros la cure ! Tout ça pour de simples vitamines et minéraux

dont on trouve l'exact équivalent en pharmacie à moins de 10 euros. Mais parce qu'elles souffrent et ne savent plus quoi faire, certaines tentent le coup : « Ça se comprend, me disait une amie. À l'époque où je souffrais beaucoup, on m'aurait dit mets-toi à poil, plante-toi des plumes dans le derrière, marche sur les mains et fais le tour du quartier comme ça, franchement, pour aller mieux, je l'aurais fait. »

Les requins sont à la manœuvre. Sur les forums dédiés, de nouveaux gourous abordent les femmes en phase de doute sur la médecine allopathique. Ils les encouragent à abandonner toute forme de traitement, puis mettent en avant leur poudre de perlimpinpin ou leur technique d'endo-coaching. L'une m'approcha un jour et me demanda en amie sur Facebook. Sa profession ? « Coach qui améliore la situation de vie des gens », écrivit-elle. À l'entendre, les causes de mon endométriose étaient « dans les croyances que [je portais] sur la façon dont je devrais mener ma vie de femme » (encore la psychologisation, on y revient toujours). Mes symptômes avaient un lien avec mon « féminin sacré ». Mais c'était mon jour de chance ! En échange de 300 euros la séance sur Skype, la coach-qui-améliore-la-situation-de-vie-des-gens allait pouvoir m'aider.

Mais les charlatans, on peut les croiser partout. Y compris en terrain sûr.

Lors d'une réunion d'information organisée par une association, je m'approchai un jour d'un petit brin de femme, pliée en deux, accrochée au bras de son mari. Pauline avait 35 ans mais, de dos, elle en paraissait 70. La maladie, les opérations et les médicaments lui avaient tout pris. Il y a dix ans, cette jeune femme brillante et dynamique ne se soignait qu'à l'homéopathie. Aujourd'hui, Pauline était devenue une officine ambulante et disait avoir « honte » de se rendre à la pharmacie. Elle avait subi sept fausses couches et quatre opérations majeures. Ses douleurs d'endométriose étaient devenues neuropathiques, d'où un traitement à base d'antiépileptiques aux effets secondaires importants qu'elle devait combiner à des antidépresseurs, des dérivés morphiniques, des anxiolytiques, des anti-inflammatoires : « J'ai l'impression d'être une junkie », souffla-t-elle.

Quand elle avait commencé ce traitement de cheval, la différence était nette : Pauline n'avait plus ces crises où son corps restait tétanisé des jours entiers. Les douleurs persistaient, mais les crises

disparaissaient. Et puis, elles sont revenues. Son médecin a donc augmenté les doses d'un palier. Ça allait mieux... jusqu'à ce que les crises reviennent. On a donc encore augmenté les doses. Ça allait mieux et puis... moins bien.

Pauline avait désormais atteint les doses maximales, on ne pouvait rien lui administrer de plus. Pourtant les crises étaient là et continuaient de s'intensifier. Elle ne travaillait plus, ne sortait quasiment plus. Son mari et sa fille la soutenaient, mais Pauline disait « craquer ».

L'histoire de Pauline est celle de la petite maltraitance ordinaire que peuvent subir certaines endométriosiques : ignorance des douleurs au début, traitements médicamenteux hormonaux inutiles, inefficaces et risqués, chirurgies incomplètes, puis à nouveau médicaments inutiles, puis encore interventions incomplètes et mal faites. Ces femmes continuent d'avoir des douleurs. Les traitements antalgiques grimpent, inexorablement, par paliers. On se retrouve avec une ménopause artificielle et des antalgiques de palier ³. Puis s'ajoutent des douleurs neuropathiques. On adjoint alors des antiépileptiques. Et donc des antidépresseurs, des dérivés morphiniques, des anxiolytiques. Ces femmes-là finissent par jongler avec des ordonnances abracadabrantes, folles, surréalistes. Et la douleur ne passe pas. Les effets secondaires des médicaments s'ajoutent à tout ça... effets secondaires que l'on « traite » avec d'autres médicaments, qui eux-mêmes entraînent des effets secondaires. Alors on ajoute un peu de médecine douce par-dessus tout ça, histoire de saupoudrer un peu de rose sur ces thérapeutiques insensées.

Pauline est suivie par un médecin de la douleur dans un groupe hospitalier parisien bien connu des endométriosiques. En parallèle des traitements de cheval, on travaille dans cet hôpital public avec des méthodes non médicamenteuses comme l'ostéopathie, la mésothérapie, la sophrologie ou même, quelque chose que je ne connaissais pas avant que Pauline m'en parle, la fasciathérapie. De mémoire, Pauline déboursait environ 60 euros par séance. Une terrible dépense pour cette femme dont les revenus avaient fondu sous l'effet de la pathologie. Chaque fois que Pauline revenait d'une séance de fasciathérapie, elle était... comment dire ? Perplexe.

« Ça se passe comment, une séance ? lui demandai-je.

— Je reste allongée pendant une heure et le thérapeute appose ses

maines sur moi.

— Ça te fait du bien ? »

Pauline agita ses paupières et marqua un long silence : « Ça me fait... rien, dit-elle enfin. Absolument rien. Mais le médecin me dit que cela *peut* me faire du bien, alors, pour l'instant, je continue. »

Je me renseignai sur la fasciathérapie. Ce qui ne fut pas très difficile car même le Sénat s'est intéressé à la question. Lors d'une audition⁴ sur le thème « Dérives thérapeutiques et dérives sectaires : la santé en danger », un certain Olivier Hertel avait été appelé à témoigner sous serment. Ce journaliste était l'auteur d'une enquête remarquée⁵ démontrant qu'une multitude de pratiques ésotériques sectaires, voire dangereuses, étaient présentes dans les hôpitaux. Selon lui, la fasciathérapie était l'exemple emblématique de cette infiltration.

« Les fascias sont des tissus fibroélastiques qui entourent les organes et certaines structures anatomiques », expliqua Olivier Hertel aux sénateurs. Ce tissu serait animé d'un mouvement subtil que le thérapeute aurait appris à décrypter. Voilà pourquoi on apposait les mains sur le corps de Pauline, pour « sentir » le mouvement hyper-subtil de ses fascias. Cette méthode permettrait de « rééquilibrer l'énergie » et de « mener une action curative auprès de patients souffrant de douleurs physiques, de pathologies chroniques et de maladies graves ».

En réalité, ce mouvement interne perçu par les fasciathérapeutes n'existerait tout simplement pas. Selon les spécialistes de l'anatomie interrogés par le journaliste, « cette structure ne peut correspondre à la description qu'en fait Danis Bois », l'inventeur de la méthode. Ancien kinésithérapeute et ostéopathe, ce monsieur est un ancien disciple de Ram Chandra, à l'origine d'une secte du même nom. Dans un de ses livres, Danis Bois attribue à son maître l'origine de la fasciathérapie.

Ce concept ésotérique repose donc sur un mouvement imaginaire, qui prend sa source dans la tête du fondateur d'une secte. Une méthode non éprouvée et non reconnue par l'Ordre national des masseurs kinésithérapeutes, en totale contradiction avec les connaissances scientifiques et médicales et dont le coût, au regard du service rendu, est totalement extravagant : entre 50 et 80 euros la séance⁶. En encourageant leurs patientes à consulter des charlatans et des escrocs, l'hôpital public leur apporte une énorme légitimité et ouvre la porte à tout un tas de dérives. Comme si les malades avaient

besoin de ça.

Un joli niveau d'abjection

Le jour où j'ai rencontré Pauline et son officine ambulante, j'ai compris quelque chose. Ou plutôt j'ai compris un mot : *chronicisation*. Cette idée de rendre une maladie chronique pour en tirer davantage de profit.

Le prix Nobel de médecine 1993, Richard J. Roberts, s'est exprimé sur le sujet à plusieurs reprises¹. Quand de telles allégations sortent de la bouche d'un Nobel, forcément, on tend l'oreille. « Trop souvent, l'intérêt des laboratoires pharmaceutiques n'est pas de guérir les maladies, disait-il, mais de faire de l'argent. Ce qui fait que les recherches sont orientées non pas vers la découverte de médicaments qui guérissent, mais de molécules qui entretiennent la maladie, qui la chronicisent, tout en améliorant l'état des malades. Ceux-ci constatent qu'ils vont mieux tant qu'ils prennent les médicaments – et continuent à les prendre. Cela n'a rien d'inhabituel pour l'industrie pharmaceutique. »

Des médicaments qui ne guérissent pas, mais soulagent le temps de la prise et chronicisent la maladie. C'est extrême, comme accusation.

En règle générale, il est certain que les labos n'ont aucun intérêt à innover. Financer une recherche fondamentale pour développer des connaissances coûte cher. Cela prend du temps, il faut bloquer des unités de production et l'on n'est même pas sûr que cela mène à quelque chose. L'intérêt de l'industrie est avant tout d'exploiter ce qui existe déjà et de garder des gens sous médicaments le plus longtemps possible. Peu importe si ces médicaments ne fonctionnent pas : tant que l'illusion d'une amélioration est là, ils seront vendus.

L'endométriose ne fait pas exception – au contraire. Plutôt que de

travailler à un médicament qui soigne, les laboratoires ont davantage intérêt à sortir d'énormes variantes de molécules qui existent déjà et d'en faire, *via* le marketing, « un nouveau médicament contre l'endométriose » – on l'a vu avec Visanne. Cela ne coûte pas grand-chose et rapporte énormément. Si ce « traitement » ne guérit pas, tant mieux. D'après Richard J. Roberts, ce serait même le scénario idéal : un traitement qui ne soigne pas, mais soulage les patientes le temps de la prise, avec une douleur qui revient au galop dès qu'on cesse la médication.

L'avantage de l'endométriose, c'est que l'on pourrait pousser le bouchon de la chronicisation encore un peu plus profond. Comment ? En ajoutant à des médicaments qui ne soignent pas des chirurgies qui ne soignent pas davantage – voire qui renforcent la maladie (souvenons-nous du poil qui repousse plus dru après avoir été rasé). C'est une autre accusation extrême que certains n'hésitent pas à porter.

Le jour où j'ai lu le mot « chronicisation » pour la première fois concernant l'endométriose, ce fut un coup de tonnerre. Ou une claque dans la figure, je ne saurais dire. C'était sur *Pharmacritique*, le blog indépendant d'Elena Pasca. Philosophe, journaliste et lanceuse d'alerte, Elena Pasca dissèque les abus de l'industrie pharmaceutique et pointe du doigt toutes les incohérences d'un système privilégiant les intérêts financiers (conflits d'intérêts, façonnage de maladies, désinformation pharmaceutique, essais cliniques biaisés, etc.). Pour « aider les femmes concernées à être mieux armées face aux pratiques du complexe médico-pharmaceutique », Pasca publie régulièrement sur l'endométriose avec l'espoir que l'information se diffuse au plus grand nombre.

La documentation sur cette pathologie y est dense, complexe, technique. Novice, je mis des semaines à en venir à bout et frémis dès les premières pages : « L'endométriose illustre toutes les tares du système de santé français, depuis la misogynie, la “maltraitance ordinaire” et la médicalisation, jusqu'aux conflits d'intérêts sous toutes leurs formes et aux méthodes de falsification et de manipulation de la recherche, de la formation et de l'information médicales », écrit Elena Pasca, qui dit n'avoir « jamais vu ce niveau d'abjection concernant une maladie ».

La philosophe tire la sonnette d'alarme, anticipant une « régression spectaculaire » dans le traitement de la maladie. « Régression » par

rapport à ce qui se pratique dans les blocs opératoires d'excellence : la fameuse exérèse complète. Pour beaucoup, cette chirurgie a beau être radicale, elle resterait bien plus efficace que toutes les nouveautés (laser, plasma, etc.) qu'on nous propose. À condition d'être correctement réalisée, bien sûr – ce qui pose un autre problème car elle est, on l'a vu, très technique, très difficile.

L'un des piliers de cette chirurgie disons « à l'ancienne » est l'Américain David Redwine : « Les dés sont pipés et jetés contre les femmes souffrant d'endométriose, déclarait-il déjà en 2003². Il s'agit d'une maladie qui ne peut être traitée que par la chirurgie, mais cette chirurgie-là peut s'avérer la plus difficile de tout le répertoire gynécologique. Les chirurgiens ne sont pas assez bien payés pour pratiquer ces interventions, alors ils n'ont pas de motivation pour apprendre. Et ils choisissent la voie la plus facile. Les laboratoires pharmaceutiques financent des études qui présentent leurs médicaments sous une lumière favorable, et des générations entières de médecins ont été influencés par ces pratiques dictées par le commerce. Ils prescrivent consciencieusement ces médicaments parce que c'est ce que tout le monde fait et aussi parce que c'est facile à faire. »

Que dit-il exactement ? Il anticipe le cercle vicieux de chronicisation largement analysé, décrypté et documenté sur *Pharmacritique* :

1/ pour éviter la chirurgie dite radicale (complexe, potentiellement mutilante et dangereuse si elle n'est pas effectuée par un *véritable* expert), on opère l'endométriose de façon incomplète (on la « rase » ou on la brûle en surface) ;

2/ on opère sous agonistes, ces médicaments coûteux avec de forts effets secondaires, pour éviter les saignements et faciliter la tâche du chirurgien. Or ces agonistes ne permettent pas de voir toutes les lésions durant l'opération ;

3/ au retour du bloc, des lésions n'ont pas été repérées ou ont été laissées en place. Pour compenser l'inefficacité de l'opération, on remet les femmes sous traitement en croisant les doigts pour que l'endométriose restante se tienne à carreau ;

4/ dans la majorité des cas³, ces lésions vont de nouveau poser problème, même sous pilule en continu.

Opérations à répétition, contraceptifs à vie et en continu,

progestatifs sous diverses formes, agonistes de la Gn-RH : une endométriose chronicisée, c'est Byzance. Pour l'industrie, les gains financiers sont énormes.

Mais pour la patiente, ça donne quoi ? Dans la plupart des cas, celle-ci se retrouve exactement où elle était au point de départ : avec de l'endométriose, sous contraceptif en continu. Seule différence : entre-temps, elle sera passée sur le billard une fois, deux fois, trois fois.

On sait que les patientes les plus opérées ont les formes d'endométriose les plus graves – de quoi se poser la question de savoir si ces chirurgies ont été correctement effectuées – la réponse évidemment est non. Deux grands chirurgiens français de l'endométriose, les professeurs Mage et Canis, ont publié un éditorial intitulé : « Chirurgiens, pitié pour les patientes atteintes d'endométriose⁴ », tellement ils avaient été frappés par le vécu des femmes sur qui les interventions répétées n'avaient fait qu'aggraver leur état. Plus on opère, plus on prend le risque de développer la maladie. Comme pour le cancer, le simple fait d'opérer peut induire des métastases – le risque étant de fragmenter des lésions qui vont ensuite essaimer pour aller se mettre ailleurs. La pathologie aura peut-être pris de la vigueur et cette femme aura à subir, en plus des douleurs liées à la maladie, tous les effets secondaires des traitements qu'elle attribuera la plupart du temps à l'endométriose.

À la longue, les femmes finissent évidemment par être convaincues que la chirurgie ne pourra jamais les aider. En toute logique, elles se tournent alors vers les médecines douces et le difficile régime hypotoxique. Elena Pasca tire à boulets rouges sur ces méthodes alternatives qui, à ses yeux, ne font que « consolider le système de marchandisation de la maladie ». Si le complexe médico-industriel propose des médicaments inefficaces et des chirurgies partielles tout aussi inefficaces, il y a effectivement besoin d'autre chose pour compenser ces lacunes. La naturopathie devient alors le complément parfait au schéma qui s'est mis en place puisqu'il apprend aux femmes à s'installer dans la chronicisation de leur maladie, à l'accepter, à ne plus se rebeller contre elle. Pour Pasca, le fait que l'on puisse recourir en grand nombre au régime et aux méthodes douces, c'est tout simplement abdiquer. C'est accepter l'idée de ne jamais guérir, c'est ne plus chercher les informations qui vont nous prouver par A + B que l'on nous pigeonne, que l'on nous a manipulées à penser que notre

condition est incurable, chronique, à vie, que l'on se fiche de nous lorsqu'on nous installe à long terme dans une médication dangereuse.

Dans cette logique, l'industrie n'a effectivement *aucun* intérêt à discréditer le naturo-psycho, et les nouveaux « experts » de l'endométriose, on l'a vu avec la fasciathérapie, commencent à recommander ces techniques alternatives à leurs patientes. Pour Elena Pasca, ces compromis consolident et renforcent le système. Tout est désormais en place : l'industrie de l'endométriose ne peut que fleurir et s'épanouir.

Choquant ? Oui, mais cohérent

« Chronicisation ». « Industrie de l'endométrieose ».

Au moment où je découvris avec effarement ces allégations, j'entamais à peine la rédaction de ce livre. J'étais sonnée. L'impression était celle d'être tout à coup plongée dans un mauvais thriller médical, une pure fiction où je jouais, à mon insu et avec des millions d'autres femmes, le rôle du cobaye, du pigeon. Plus je creusais et plus je découvrais un monde que je ne connaissais pas et que, franchement, j'aurais préféré ne pas connaître. Un monde opaque et difficile, avec ses alliances et ses termes médicaux abscons. Un monde où la santé était largement dominée par le pouvoir et l'argent. Le sujet me donnait tellement la nausée que je caressais l'idée d'abandonner la rédaction de ce livre.

Paumée, incrédule, je m'en remettait à mon instinct grégaire : contacter un confrère, une consœur, quelqu'un de ma famille professionnelle qui puisse me donner quelques clefs pour m'aider à avancer à tâtons dans cet univers anxiogène. Mes recherches confirmaient qu'en dehors d'Elena Pasca, personne en France n'avait véritablement creusé le sujet du « business endométriosique ». De forts échos critiques se faisaient entendre outre-Atlantique¹, mais en France et en Europe, le silence était de plomb. La seule piste digne d'intérêt était suisse. C'était celle de Catherine Riva, cette journaliste d'investigation qui s'était interrogée sur la soudaine émergence médiatique de l'endométrieose dans son pays en 2011². Le travail de Catherine Riva avait servi de base à une enquête récemment diffusée sur la Télévision suisse romande (RTS) – un sujet de 28 minutes³ largement relayé et commenté sur les forums français dédiés à la maladie. Catherine Riva avait cofondé en 2016 l'agence Re-Check,

spécialisée dans l'investigation et le mappage des affaires de santé. Elle dispensait des formations dans le domaine. Elle était francophone. Et, je l'espérais, particulièrement didactique.

Je décidai de la contacter par Skype. Après quelques sonneries, un visage souriant s'anima sur mon écran d'ordinateur. Quelques phrases suffirent pour lui exprimer mon trouble et mon désarroi. Catherine Riva m'écouta et m'expliqua alors que, quand elle-même avait commencé à enquêter dans le domaine de la santé dix ans plus tôt, elle avait eu du mal à croire certaines choses : « Je me souviens d'avoir lu, au début des années 2000, des propos très virulents de Peter Gøtzsche, directeur du centre Nordic Cochrane et cofondateur de la Collaboration Cochrane⁴. Il disait que l'industrie pharmaceutique était un acteur qui n'hésitait pas à tuer des gens si cela pouvait favoriser ses intérêts financiers. J'avais trouvé ça très choquant, très fort de café. Mais plus j'acquiers de l'expérience et plus je réalise que ce sont des pratiques qui existent. C'est un domaine en tout cas où il ne faut pas refuser, par principe, des déclarations qui vous semblent énormes, incongrues ou bizarres, car le système est terriblement dysfonctionnant, et ce à tous les niveaux. »

La journaliste me dit d'emblée qu'elle n'avait pas recoupé, « fact-checké » les éléments d'enquête figurant sur *Pharmacritique*. Riva relevait cependant que, sur un autre sujet de santé qu'elle connaissait particulièrement bien (la vaccination anti-HPV⁵), elle avait pu constater que le travail de Pasca était « solide et cohérent ». Elle enchaîna en me disant que, « pour mieux appréhender ce domaine », je devais apprendre à remettre en question le mythe d'une médecine à la fois « altruiste et triomphante ». Pour elle, l'idée que l'on puisse chroniciser l'endométriose au lieu de la soigner pouvait sembler « choquante », mais devenait « cohérente » si l'on considérait « la logique financière des acteurs commerciaux du domaine de la santé, de même que les règles et les incitatifs qui gouvernent les carrières académiques et médicales ».

Face à l'écran, j'étais si choquée que je ne trouvais plus les mots. La silhouette de Catherine Riva se figea. Elle laissa passer quelques secondes, sourit et me dit : « Anne, il faut s'abstraire de cette idée qu'il n'y a d'intérêt que celui du patient. Il faut commencer par ça. Sinon, vous n'y comprendrez rien. Dans le système de santé, il y a des tas d'autres intérêts qui n'ont rien à voir avec ceux des malades.

— Mais le but, à terme, c'est quand même de guérir ces femmes ?
On est bien d'accord ? »

Long silence. Le visage sur l'ordinateur fit la moue, clairement dubitatif. Je relançai : « On est bien d'accord ? »

— Mmmm... Évidemment, ce serait souhaitable ! lança-t-elle. Bien sûr que ce serait souhaitable. Mais, en l'état et à l'évidence, il n'y a pas de solution pour les guérir à grande échelle.

— Et donc... ?

— Donc... Eh bien, ces femmes sont en demande d'une prise en charge. Elles veulent que l'on fasse quelque chose. Elles veulent que l'on soulage leurs souffrances. La mécanique s'entretient de cette façon. On vit dans une société qui a du mal à accepter que l'on puisse être frappé par une affection que la médecine a du mal à soulager. Quand on est malade, on veut que la médecine *fasse*. Donc la médecine *fait*. Quitte à faire n'importe quoi parce que même dans ces cas-là, ça rapporte.

— Mais l'intérêt primaire du médecin, c'est quand même celui du patient ?

— Normalement, oui, bien sûr. Mais la réalité est beaucoup plus complexe. »

Elle fit une courte pause, s'approcha de l'écran et demanda : « Les conflits d'intérêts, vous connaissez ? »

Les conflits d'intérêts ? Dans ses grandes lignes, je pensais connaître, oui. Mais disons que je n'en avais pas pris toute la mesure.

L'industrie pharmaceutique n'est pas une entreprise de bienfaisance. Je crois qu'on l'a bien compris. Elle doit être profitable, faire du chiffre, rendre des comptes à un comité d'administration, à des actionnaires. Elle évolue dans une constellation d'intérêts qui n'est pas celle des malades. Son but est de refourguer ses produits en masse et si possible à des prix élevés. L'un des garde-fou du système, celui qui arrive en bout de chaîne, est le médecin. L'industrie cherche à influencer sa prescription et c'est au médecin (et à son code de déontologie) de faire blocage face aux firmes. « Demandez conseil à votre médecin », disent les publicités, car lui seul a le pouvoir de prescrire les médicaments de l'industrie. Toute prescription passe par lui. Uniquement par lui. Exclusivement par lui. Intégralement par lui. Et l'industrie le sait.

Selon un ancien rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas)⁶, les laboratoires dépenseraient au minimum 25 000 euros par an et par médecin pour influencer le corps médical. C'est une belle somme. En France, chaque généraliste reçoit plusieurs visiteurs médicaux par semaine⁷. Ces employés des laboratoires pharmaceutiques sont censés faire de l'information. En vérité, cela s'apparente plutôt à de la vente. La visite médicale, c'est du temps passé par semaine à discuter avec des commerciaux qui vous inondent d'échantillons gratuits et vous ressassent sans arrêt les mêmes choses. À cette pression constante s'ajoutent de petites attentions : une invitation à déjeuner ici, là quelques cadeaux avec logos, ou encore un joli faire-part pour un congrès dans un hôtel étoilé... On pourrait se dire : bof. Pas de quoi fouetter un chat. Pas de quoi acheter un gars. Encore moins un médecin. Ces gens-là, nos médecins, nos chirurgiens, nos grands professeurs sont *a priori* équipés pour gérer cette pression. En réalité, pas du tout. On peut être formé, éduqué, cultivé, expérimenté *et* influencé.

L'industrie ne dépense pas 25 000 euros par an et par médecin parce qu'elle est sympa. Elle le fait parce que c'est efficace. Il existe une littérature abondante⁸ qui démontre la facilité avec laquelle les liens d'intérêts se tissent en médecine. Les médecins sont comme nous : des êtres humains. Or nous sommes tous des animaux conditionnés socialement par le principe de réciprocité. Dès que quelqu'un nous donne quelque chose, nous nous sentons redevables, contraints de faire un contre-don. C'est un réflexe conditionné, quelque chose de quasi primitif, qui structure nos rapports sociaux. Nous sommes tous vulnérables à ce type d'« attentions » et l'on ne peut même pas déterminer le seuil à partir duquel l'influence commence. Un week-end aux Seychelles semble *a priori* plus efficace qu'un stylo-bille personnalisé, un dîner à La Tour d'Argent plus profitable qu'un sac en toile de jute, une caisse de Château Petrus plus convaincante qu'un porte-clefs USB – mais pas forcément.

Seuls 3 à 5 % des médecins ne reçoivent aucun visiteur médical. C'est peu. Et puis, même ceux qui n'ont aucun lien avec l'industrie, ceux qui n'ont jamais touché un centime de celle-ci, qui pensent lui être hostile, persuadés que leurs choix et leurs avis sont basés sur des faits scientifiques, même ceux-là subissent une influence. Les conflits d'intérêts sont partout car les laboratoires sont présents à tous les

niveaux de la vie d'un médecin. Pendant les études, pendant la formation médicale continue, dans le fonctionnement des services, de la recherche, des sociétés savantes. Les journaux médicaux sont dépendant des annonces publicitaires diffusées par l'industrie, ce qui pose la question de la fiabilité des résultats de recherche qu'elles publient. L'industrie dirige aussi la plupart des essais cliniques, contrôlant du même coup la preuve scientifique. Sans compter les leaders d'opinion, ces grands professeurs de médecine qui prennent le porte-voix et qui, moyennant finances bien sûr, circulent d'amphithéâtre en amphithéâtre pour vanter les succès spectaculaires et remarquables de tel médicament ou de telle technique chirurgicale. Difficile de résister. Voire impossible.

Certes, depuis l'affaire du Mediator, on veut nous faire croire que le secteur est mieux régulé. Chacun d'entre nous peut désormais se renseigner sur les liens d'intérêts entre un médecin et une industrie de santé en tapotant sur Internet⁹.

Mais les patientes doivent rester vigilantes. Car d'autres choses peuvent entrer en jeu – et en *conflit* : la réputation d'un médecin, la reconnaissance par les pairs, la possibilité tout à coup de drainer une importante patientèle. Et puis, pour celui qui travaille dans un centre universitaire, le fait de publier, d'être désigné comme expert dans un domaine, comme *opinion leader* – ou bien la perspective d'obtenir des fonds de recherche ou de pouvoir justifier d'une équipe de chercheurs. Un grand professeur peut avoir de grandes ambitions, c'est tout à son honneur. Mais en utilisant de vieilles techniques avec des instruments que l'on connaît déjà, il est plus difficile de se faire un nom. Il faut du « nouveau », du « révolutionnaire ». Le grand professeur peut en arriver à se dire, en toute bonne foi, que les techniques classiques, qui ont fait leurs preuves, ne sont pas rentables et applicables au grand nombre, qu'il faut donc chercher autre chose pour soigner ces femmes.

Il y a toutes ces choses, tous ces facteurs, et si en plus, *via* un certain raisonnement, un médecin parvient à se dire que ce qui est bon *pour lui* est bon pour ses patientes, c'est-à-dire que s'il en opère beaucoup, il acquerra ainsi plus d'expérience et sera plus habile comme chirurgien, l'équation peut alors devenir compliquée. Il peut en arriver à se dire, en toute bonne foi, que c'est la « grande image » qui compte et non les intérêts particuliers de ses patientes.

« Je ne peux me prononcer sur les intentions de ces personnes,

concluait Catherine Riva, mais quand on plonge son nez dans la littérature sur le sujet, le constat général est que, dès lors que les médecins sont dans des situations de conflits d'intérêts, ils ne pondèrent plus les éléments scientifiques dont ils disposent en fonction de leurs véritables niveaux de preuve. Et c'est là tout le problème. »

Pâle, je remerciai Catherine Riva pour le temps qu'elle m'avait accordé. Je refermai le clapet de l'ordinateur et regardai par la fenêtre. Bientôt l'hiver, me disais-je en voyant les feuilles d'automne tomber d'un vieux chêne.

Chronicisation. Industrie de l'endométriose. Conflits d'intérêts. Sans décoller le regard de cette fenêtre, je repensai aux larmes de ces femmes avec qui j'avais longuement discuté. Je repensai à leurs douleurs, à leurs mimiques d'inconfort quand la crise monte et que les couteaux s'enfoncent – et puis je repensai à notre isolement, à notre peur de l'avenir et à notre envie que les choses changent. Cette conversation Skype marqua pour moi un tournant. Je compris ce jour-là qu'il fallait me mettre au travail.

Prendre autorité

Les malades de l'endométriose sont sorties de l'ombre pour se retrouver dans la jungle. Un diagnostic aujourd'hui, c'est parfois un soulagement, mais c'est aussi, pour certaines, le début des emmerdes. Peurs, mythes, désinformation et traitements foireux s'ajoutent à une maladie parfois douloureuse et têtue pour laquelle des solutions à la fois concrètes, faciles et sûres n'existent pas.

Une endo peut coûter cher et retirer beaucoup à une vie. Pour ne pas en rajouter dans la difficulté, la façon la plus saine d'être malade, l'attitude la plus constructive à l'égard de cette pathologie, est d'abord de résister coûte que coûte à la contamination psychologisante. Démystifions. Chassons les *a priori*, les métaphores, les fantasmes. Remettons l'endométriose à sa place : une maladie. Juste une maladie. Certes, parfois douloureuse et handicapante, mais juste une maladie. Dépourvue de « sens ». Qui n'a rien à voir avec le féminin sacré ou je ne sais quel trauma du passé.

À partir de là, il faut se mettre au travail. En clair, ne surtout pas faire comme moi. Je veux dire par là : rester ignorante, avancer à tâtons, ne rien comprendre à rien et s'en remettre aveuglément aux médecins sous prétexte qu'ils savent. Oui, c'est vrai, ils savent. Mais, d'une part, nous pouvons les accompagner. Et d'autre part, certains savent mieux que d'autres. Alors autant accompagner ceux qui savent le mieux.

Une responsable d'association qui passait des heures chaque semaine à aiguiller les femmes vers les meilleurs experts me dit un jour, lors d'une conversation privée sur sa propre santé : « Si je devais me faire réopérer, franchement, je ne saurais pas où aller. » Venant d'elle, j'avais trouvé ça... inquiétant.

Rappelons une chose importante. Guérir de l'endométriose est possible. Claire, Marie, Sophie, Émeline, Sarah, Maëlis, Ondine : j'ai rencontré de nombreuses femmes ayant connu cette issue merveilleusement satisfaisante. Après une intervention effectuée par un chirurgien compétent et attentif, l'évolution était parfaite, avec une disparition définitive des douleurs.

Toutes les études¹ prouvent une chose : chaque fois que l'on compare une chirurgie bien faite, qui enlève tout, à une chirurgie incomplète associée à des médicaments, c'est la bonne vieille méthode à l'ancienne qui sort pour l'instant gagnante. Encore faut-il qu'elle soit pratiquée par un chirurgien capable d'accomplir de telles prouesses.

Ce qui est capital ici, c'est l'expérience. Du chirurgien. Du radiologue. C'est la seule chose qui compte. Or le catapultage de l'endométriose sur le devant de la scène est à l'origine de développements de carrière fabuleux. Les « experts » de l'endométriose, cette maladie si floue et si complexe, fleurissent un peu partout. Au bout de cinq ou six ans, certains se présentent très volontiers comme « experts » quand d'autres avouent encore tâtonner après vingt ou trente années passées au contact de la maladie.

Du coup, la question se pose : est-ce un gage de sérieux que d'être soigné par un « expert » ? Qui est le véritable expert ? Qui est le faux ? Comment les distinguer ? D'ailleurs, c'est quoi un expert ? À partir de combien d'années d'expérience est-on expert ? Et que penser des centres « experts » ? Se valent-ils ? Dans certains de ces centres, les patientes sont-elles vraiment prises en charge par les « meilleurs » comme je l'ai moi-même pensé ? Ou par ceux qui ont su le mieux verrouiller le système à leur avantage ?

Dans notre quête, les associations sont là pour nous informer, nous aiguiller. *Via* leurs sites Internet, la plupart nous recommandent des « spécialistes ». EndoMind en mentionne une centaine. Une centaine ! S'il existait autant d'experts de l'endométriose en France, on n'aurait plus à se plaindre. EndoFrance, elle, en affiche une vingtaine. Certains de ces médecins n'ont jamais rien publié sur l'endo, mais la plupart ont fait leurs armes, ont de l'expérience, sont effectivement « experts ». Ils ont un professorat ou un doctorat et quelques très bonnes années de bouteille.

Dans l'idéal, il faudrait que toutes les femmes soient prises en charge par UN spécialiste, UN chirurgien gynécologue qui connaît les

choses, qui a un réseau et qui envoie sa patiente chez untel et untel en fonction de ses besoins. Un médecin compétent qui parle d'emblée des limites de ce qu'il pourra faire. Et surtout des risques auxquels on s'expose dès lors que l'on commence traitements et opérations.

À médecin compétent, patiente compétente. Ce qui passe par le savoir, la connaissance. La santé est ce que nous avons de plus cher, dit-on. Pourtant, la plupart d'entre nous ne maîtrisons rien de cet univers. Depuis le Mediator, les scandales médicaux se sont multipliés et la société a compris que la confiance envers les médecins était comme les antibiotiques : pas forcément automatique. Sans tomber dans la paranoïa, il peut être utile effectivement de se méfier, de développer des antennes et de comprendre comment fonctionne le système.

Depuis le début des années 1970, les mouvements féministes encouragent les femmes à se réapproprier les savoirs sur leur corps. Se les « réapproprier » justement parce que nous en avons été dépossédées. Oui, il existe aujourd'hui des médecins et des gynécologues femmes, mais la pratique de cette médecine reste masculine. La relation avec le médecin, *a fortiori* avec un gynécologue, est toujours vécue comme inhibante, paternaliste, normative et oppressive – même quand ce gynécologue est une femme.

L'enjeu ici est de travailler *avec* le corps médical et de ne plus le subir. Pour cela, il faudrait connaître ses droits, son corps et sa maladie sur le bout des doigts. Tout le monde peut se former à cela, apprendre à enquêter sur ces questions-là et comprendre comment fonctionne le monde médical. Tout le monde peut devenir une patiente compétente. Il n'y a pas de raison de se laisser intimider par la matière, encore moins par une blouse blanche.

En face de cette fameuse blouse, c'est à moi de poser mes questions, même si elles peuvent paraître naïves, poussives, répétitives. Quelles sont les chances de succès de cette opération ? Combien y a-t-il de ratés ? Que se passe-t-il pour les femmes chez qui il y a des ratés ? Combien de chances de rechute ? Va-t-on m'opérer sous traitement ? Et si oui, pourquoi ? Est-ce indispensable ? Et puis, qui m'opère ? Quelle est son expérience ? Quelles sont les statistiques de réussite de cette opération ? Quels sont les risques ? Comment vivent les femmes chez qui ces risques se sont concrétisés un mois après l'opération ? six mois après ? deux ans ? dix ans ? toute leur vie ?

Que se passerait-il si je ne faisais rien pour l'instant ? Mon endo évolue-t-elle ? Régresse-t-elle ? Se tient-elle à carreau ? Est-elle dangereuse pour ma fertilité ? Puis-je ne rien faire pendant six mois, un an et tenter en attendant des solutions alternatives ?

Le médecin répond à mes questions. J'écoute, j'enregistre la conversation, je prends acte, je « filtre ». Le langage est trop technique ? Je n'y comprends rien ? Je repose des questions. Je demande des dessins. Je rentre chez moi et je continue de m'informer, je multiplie les sources, j'interroge d'autres femmes, je contacte des sachants, des critiques – et j'enquête sur le Net. Oui, à condition de faire un tri (beaucoup d'articles et de sites perpétuent les mythes et la désinformation), on peut dénicher sur le Web une foule d'informations sérieuses et utiles. Pour ouvrir le champ de ses connaissances, il peut être utile de jeter un coup d'œil à ce qui se dit et se fait à l'étranger. Sur l'endométrieose, les Américains ont un joli train d'avance : j'invite les femmes à se retrousser les manches pour visiter certains de leurs sites².

Quand mon opinion est faite, je décide d'aller de l'avant avec ce que l'on me propose – ou je refuse. Puis je retourne vers le médecin et l'on prend une décision *ensemble*, main dans la main.

Cette décision médicale prise en commun change tout car elle sous-entend que la responsabilité est partagée. Je ne subis plus, je suis active. C'est une forme d'émancipation. Le but est de ne plus être dépendant de quelqu'un qui m'explique la vie, de ne plus tomber des nues en découvrant que l'opération n'a pas marché ou que les médicaments ont chez moi de terribles effets secondaires – le but est d'éviter tous ces pièges.

Et puis l'endométrieose est le genre de maladie qui nous oblige à changer notre rapport à la médication. Il faut comprendre qu'en sortant sa CB et sa carte Vitale en pharmacie, on engraisse plus les labos qu'on ne se soigne. Lire attentivement les notices ne suffit pas toujours, il faut aller plus loin et se renseigner par d'autres biais que le prescripteur, peut-être embourbé dans des conflits d'intérêts. Dans mon parcours personnel, jamais un médecin ne m'a informée des risques avant de me prescrire un traitement lourd. Jamais. Même quand je le demandais. Alors c'est à moi de chercher : à quoi sert ce médicament ? Quels sont ses effets secondaires ? Est-il, tout simplement, utile ? Je veux dire, est-il *vraiment* utile ? Ses effets (positifs) sont-ils prouvés ? Les bénéfices l'emportent-ils sur les

risques ? Et d'ailleurs, quels risques ?

Aujourd'hui, on sait qu'il faut considérer la maladie sur une longue période, qui s'étale de vingt à quarante ans, le mieux étant de minimiser le nombre d'interventions – et idéalement de n'en faire qu'une (au pire, deux) au bon moment. Tout l'art d'un médecin spécialisé (d'un bon) est de planifier le moment où l'on doit effectivement opérer. Le moins possible d'interventions sur une vie : c'est le but recherché et c'est ce que les femmes sont en droit d'exiger. Une à deux opérations qui SOIGNENT, n'ayons pas peur du mot.

The end ?

Ma mère avait fait un rêve, particulièrement clair, réaliste et précis. Dans ce rêve, j'écrivais un livre où la maladie s'imposait, me ruinait la vie. À la fin, je décidais d'en finir avec elle et je la tuais à coups de stylo.

C'est la fin de ce livre. Equus vit encore et mille coups de stylo ne pourront l'achever. Je le sais maintenant : seul un bon bistouri serait susceptible de faire le job. C'est peut-être pour ça que je ne parviens pas à écrire ce dernier chapitre : plus de vingt fois que je le tourne et le retourne dans ma tête et rien ne vient. Peut-être parce qu'il n'y a pas encore de point final à mon histoire d'endométriome – pas encore. Une fin correcte aurait été la mort violente, sanglante et spectaculaire de l'ennemi juré par égorgement, écrasement sur l'autoroute ou dépeçage à la tronçonneuse. Une autre fin intéressante aurait été de séquestrer le meilleur chirurgien du monde, de le dupliquer puis d'éparpiller ses clones aux quatre coins du monde... Ces *happy ends* se sont avérées trop dispendieuses pour mon budget.

Depuis quelque temps, Equus est calme, presque discret. Je le considère comme une sorte de volcan qui dort – un volcan rond, usé, verdi par les herbes, de ceux dont on ne s'inquiète plus vraiment... peut-être à tort, vu qu'il fume encore. Si par malheur il reprenait de la vigueur, je saurais mieux comment le prendre – j'ai les connaissances désormais et cela suffit à ma sérénité.

Le jour où j'ai perdu la tête dans ma baignoire à hurler : « Qu'est-ce que j'veis faire ? J'sais pas quoi faire ! », une voix intérieure m'a grondée : « Soigne-toi et tout ira bien ! » Cette voix avait raison sur le fond, mais son conseil aurait dû être : *Apprends, soigne-toi et tout ira bien*. Les soins vont de pair avec l'éducation. J'apprends et je me

soigne. Je me soigne et j'apprends. Plus j'en apprendrai sur mon corps, ma maladie et le milieu de la santé, et plus ma liberté grandira.

À mes sœurs, victimes d'une araignée. Ne vous laissez pas bouffer, grignoter, paralyser, isoler par ces foutus parasites. Complotez, vous aussi. Prenez savoirs et autorité.

NOTES

Avant-propos

1. Milot L., *Le bébé, c'est pour quand ?*, Paris, Michel Lafon, 2016 ; Foret C., *Endométriose. Seule contre tous*, Paris, Edilivre, 2016 ; Deaux J. et Carton C., *Mon ABC de l'endométriose*, Amazon Éditions, 2016 ; Lecastel D., *Endogirl*, TheBookEdition.com, 2017 ; Ladéon C., *L'Endométriose. De l'ombre à la lumière*, Paris, Edilivre, 2017 ; Bulté B., *Une endométrioVie*, Paris, Le Manuscrit, 2014 ; Dubech F., *Le Calvaire silencieux d'Engogirls*, Paris, Edilivre, 2015.

2. Nous le verrons, la sévérité de la maladie n'a rien à voir avec l'intensité de la douleur.

3. « La prévalence de l'endométriose reste mal connue, les études épidémiologiques étant rares, notamment sur la population générale, ou biaisées en portant sur des groupes sélectionnés ; les chiffres vont ainsi de 5 à 25 % parmi les femmes en âge de procréer. En moyenne, on peut retenir la fourchette de 10 à 15 %, en sachant cependant que les chiffres rapportés lors du dernier Congrès mondial de l'endométriose à São Paulo en 2014 étaient plus proches de 20 % que de 10 %, reflétant peut-être une réelle augmentation de la prévalence de cette maladie. Le nombre de femmes atteintes est ainsi estimé en France, sur la base de données de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) en 2014, entre 2,1 et 4,2 millions de femmes. Ces chiffres sont comparables à ceux du cancer (3 millions) ou du diabète de type 2 (2,7 millions). Il s'agit donc bien d'un problème majeur et comparable de santé publique, mais occulté », Petit E., « Épidémiologie de l'endométriose », *Imagerie de la Femme*, juin 2016, vol. 26, n° 3-4.

4. Selon le docteur Vialard, « 90 % des femmes sont atteintes de formes minimales et peu symptomatiques » (« L'examen clinique de

l'endométriose », *Endofrance*). Dans un article rédigé pour *L'Obs* en mai 2015, le docteur Michel Canis constate quant à lui que, « dans une enquête régionale prospective, 75 % des patientes sont porteuses de lésions peu sévères ».

5. Expression utilisée par le docteur Michel Canis dans une tribune publiée en mai 2015 sur le site de *L'Obs* : « Endométriose : il ne faut pas dramatiser la maladie. Mes patientes ne sont pas des martyres. »

Des douleurs d'accouchement pour mettre au monde du vent

1. Rafal S., *Guide pratique antidouleur. Faire le choix entre médicaments classiques et traitements naturels*, Paris, Marabout, 2006 ; voir le chapitre « La douleur d'hier à aujourd'hui ».

2. Adénomyose : endométriose dite « interne » et localisée au sein de la paroi musculaire de l'utérus, appelée myomètre (source : endofrance.org).

L'endométriose est circulaire

1. Ce courageux gynécologue s'appelait le docteur Simpson. Ce fut le premier à enfreindre le principe biblique sacré « Tu enfanteras dans la douleur », in Rafal S., *Guide pratique antidouleur, op. cit.*

2. Arruda M. S., Petta C. A., Abrao M. S., Benetti-Pinto C. L., « Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women », *Human Reproduction*, 2003, n° 18, p. 756-759 ; Ballweg M. L., « Impact of endometriosis on women's health : Comparative historical data show that the earlier the onset, the more severe the disease », *Best Practice & Research : Clinical Obstetrics Gynaecology*, 2004, n° 18, p. 201-218 ; Hudelist G., Fritzer N., Thomas A., Niehues C., Oppelt P., Haas D. *et al.*, « Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany : Causes and possible consequences », *Human Reproduction*, 2012, n° 27, p. 3412-3416.

3. Dyspareunies : terme employé pour désigner les douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels. Dans le cadre d'une endométriose, on parle souvent de dyspareunie profonde (douleur

ressentie au niveau du bas-ventre, et due au contact entre la verge du partenaire et le fond du vagin). Les dyspareunies témoignent de lésions situées près du vagin et au niveau de la cloison recto-vaginale, mais elles peuvent être également le résultat de l'inflammation qui accompagne une endométriose superficielle localisée en regard du fond vaginal, ou celui d'une adénomyose sévère (source : endofrance.org).

Un cancer végétalien qui refuse de tuer l'être humain

1. « En 2002, aux États-Unis, le coût annuel direct (soins) et indirect (productivité) par patiente était respectivement de 2 801 et 1 023 dollars. Le total des coûts, sur la base d'une prévalence de 10 %, était ainsi estimé à 22 milliards de dollars par an pour l'endométriose. Par comparaison, celui de la maladie de Crohn était évalué à 865 millions et celui de la migraine entre 13 et 17 milliards. Dans une autre étude le coût total par patiente et par mois était de 791 dollars, supérieur ainsi à celui de l'hypertension (500 dollars) et proche de celui du diabète (916 dollars). Toujours aux États-Unis, les frais médicaux des femmes atteintes d'endométriose sont estimés supérieurs de 63 % à la moyenne et c'est la troisième cause d'hospitalisation pour motif gynécologique ainsi que la deuxième cause d'arrêt maladie. En Italie, en 2009, le coût des hospitalisations était estimé à 54 millions d'euros par an, soit 2 800 euros par an et par patiente. Pour l'Union européenne, en 2004, les congés de maladie liés à l'endométriose ont coûté 22,5 milliards d'euros. Le coût total annuel induit par femme atteinte d'endométriose est estimé à 9 579 euros en Europe en 2012. Par comparaison, celui du cancer du sein est de 9 820 euros. En France, l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros par an (coûts médicaux directs et coûts indirects par perte de productivité). L'évaluation en termes d'arrêts maladie induits par l'endométriose par femme atteinte et par an est de 33 jours. Enfin, le nombre d'hospitalisations pour endométriose a augmenté de 7,5 % en 2013 par rapport à 2010, représentant 5 % des hospitalisations en gynécologie. Il est à noter que tous ces coûts sont sous-estimés eu égard au retard diagnostique très important », Petit E., « Épidémiologie de l'endométriose », art. cit., p. 196-198.

2. Sampson J. A., « Perforating hemorrhagic (chocolate) cysts of the

ovary ; their importance and especially their relation to pelvic adenomas of endometrial type », *Archives of Surgery*, 1921, n° 3, p. 245-323.

3. Sampson J. A., « Metastatic or embolic endometriosis, due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the venous circulation », *The American Journal of Pathology*, 1927, n° 3, p. 93-110.

4. Redwine D. B., « Was Sampson wrong ? », *Fertility and Sterility*, 2002, n° 78, p. 686-693.

5. Redwine D. B., « Redéfinir l'endométriose à l'âge moderne », trad. fr. Elena Pasca, *Pharmacritique*.

Les anglophones pourront se référer à cette page d'Endopaedia : « Mülleriosis: The best fit theory of the origin of endometriosis » (<http://endopaedia.info/origin37.html>).

6. Le chercheur Inserm Daniel Vaiman travaille dans l'unité 1016 « Génomique, épigénétique et physiopathologie de la reproduction » de l'Institut Cochin. Il a notamment collaboré au dossier sur l'endométriose présent sur le site de l'Inserm : <http://www.inserm.fr/thematiques/biologie-cellulaire-developpement-et-evolution/dossiers-d-information/endometriose/>.

7. Signorile P. G., Baldi F., Bussani R., Viceconte R., Bulzomi P., D'Armiento M., D'Avino A., Baldi A., « Embryologic origin of endometriosis: analysis of 101 human female fetuses », *Journal of Cellular Physiology*, 2012, vol. 227, n° 4, p. 1653-1656.

8. Martin J. D. Jr, Hauck A. E., « Endometriosis in the male », *The American Journal of Surgery*, 1985, vol. 51, n° 7, p. 426-430. Cet article décrit le cas d'un homme de 83 ans. Six autres cas ont été rapportés, toujours chez des hommes âgés ayant été traités pour un cancer de la prostate : Pinkert T. C., Catlow C. E., Straus R., « Endometriosis of the urinary bladder in a man with prostatic carcinoma », *Cancer*, 1979, vol. 43, n° 4, p. 1562-1567 ; Beckman E. N., Pintado S. O., Leonard G. L., Sternberg W. H., « Endometriosis of the prostate », *The American Journal of Surgical Pathology*, 1985, vol. 9, n° 5, p. 374-379. Il existe au moins un cas rapporté d'endométriose chez un homme jeune et en bonne santé : Giannarini G., Scott C. A., Moro U., Grossetti B., Pomara G., Selli C., « Cystic endometriosis of the epididymis », *Urology*, 2006, vol. 68, n° 1, p. 203.

9. Quand une parente du premier degré est atteinte (mère, sœur, fille),

le risque de développer une endométriose serait 7 à 10 fois plus important ; cf. Simpson J. L., Elias S., Malinack L. R., Buttram V. C., « Heritable aspects of endometriosis : genetic studies », *The American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 1980, n° 137, p. 327-331.

10. Différents polluants sont incriminés par interférence hormonale (perturbateurs endocriniens) tels la dioxine, les phtalates, les bisphénols ou les pesticides. L'exposition pouvant avoir lieu *in utero* et/ou tout au long de la vie, notamment par l'air contaminé, l'alimentation ou l'utilisation de produits divers et courants (tampons, cosmétiques, vêtements, plastiques, etc.) ; cf. Bellelis P., Podgaec S., Abrao M. S., « Environmental factors and endometriosis », *Revista Da Associação Medica Brasileira*, 2011, n° 57, p. 448-452.

11. Herington J. L., Bruner-Tran K. L., Lucas J. A., Osteen K. G., « Immune interactions in endometriosis », *Expert Review of Clinical Immunology*, 2011, n° 7, p. 611-626.

12. Sutton C. J., Pooley A. S., Ewen S. P., Haines P., « Follow-up report on a randomized controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal to moderate endometriosis », *Fertility and Sterility*, 1997, vol. 68, n° 6, p. 1070-1074.

13. Un endométriome est un kyste d'endométriose sur les ovaires.

14. L'accolement des organes (adhérence) est en effet un mécanisme de protection contre l'endométriose, mais également contre l'inflammation abactérielle que provoque l'endométriose (« abactérielle », car c'est une inflammation, pas une infection).

15. « 20 health conditions known to cause pain so disabling that they can prevent you performing daily tasks », <https://www.nhs.uk/livewell/pain/pages/20-painful-conditions.aspx/>.

Il était une fois, dans un pays macho,
la naissance de la gynécologie

1. Ehrenreich B. et English D, *Sorcières, sages-femmes et infirmières : une histoire des femmes soignantes*, Paris, Cambourakis, traduit de l'anglais (États-Unis) par L. Lame, 2015 ; *For Her Own Good : Two Centuries of the Experts Advice to Women*, New York, Anchor, 2013 ; *Fragiles ou contagieuses : le pouvoir médical et le corps des femmes*, traduit de l'anglais

(États-Unis) par Marie Valera, Paris, Cambourakis, 2016.

2. Cette petite histoire est un condensé des divers ouvrages de Barbara Ehrenreich et Deirdre English cités plus haut.

3. Sur le sujet, je recommande l'excellente bande dessinée de Liv Stromquist, *L'Origine du monde*, Paris, Rackham, 2016, traduit du suédois par Kirsi Kinnunen.

4. Stella M. Čapek dans *Redéfinir l'endométriose. De la critique féministe à la santé environnementale*, Paris, Presses des Mines, 2010.

À la fois vapeur et flocon de neige

1. <https://endometriosemonamour.tumblr.com/>.

2. « Comment j'ai compris que l'endométriose est un sujet politique », publié le 10 mars 2014 sur le blog *Ladies & Gentlemen*, dédié à l'égalité femmes-hommes.

3. Enquête signée par J. Charlet et J. Coste, « Androcur : après Diane 35, l'autre pilule qui fait peur », *Cheek Magazine*, 24 octobre 2013.

4. Wessel Skovlund C., Steinrud Mørch L., Vedel Kessing L., « Association of hormone contraception with depression », *Journal of the American Medical Association*, 2016, vol. 73, n° 11, p. 1154-1162.

5. Les analogues agonistes de la Gn-RH sont l'Enantone, le Décapeptyl, le Gonapeptyl, la Synarel, le Lupron, le Zoladex... et tous leurs génériques.

6. Un traitement hormonal à dose infime sous forme de pilule ou de gel, censé soulager les effets indésirables du Décapeptyl.

7. Smith M. R., « Treatment-related osteoporosis in men with prostate cancer », *Clinical Cancer Research*, 2006, vol. 12, n° 20, Pt 2, p. 6315s-6319s.

8. La fondation Endometriosis Research Center (ERC) a réalisé deux enquêtes auprès de femmes souffrant d'endométriose afin de connaître l'efficacité de l'Enantone dans la diminution des symptômes et la proportion de femmes ayant eu des effets secondaires à court, moyen et long terme. Près de la moitié des participantes (48,19 %) ont indiqué que l'Enantone était « intolérable et inefficace » dans la diminution des symptômes ; 21,67 % n'ont pas ressenti d'effets secondaires durables

après l'arrêt de l'Enantone ; 26,67 % ont subi des effets secondaires durant près de six mois après l'arrêt ; et 23,33 % ont subi ces effets secondaires pendant cinq ans ou plus après l'arrêt du traitement. Ces deux études peuvent être consultées dans leur intégralité sur le blog de l'Association de victimes des analogues agonistes GnRH : <http://enantone-effets-secondaires.hautetfort.com/>.

9. <http://enantone-effets-secondaires.hautetfort.com/>.

10. Bulun S. E., Fang Z., Imir G., Gurates B., Tamura M., Yilmaz B., Langoi D., Amin S., Yang S., Deb S. : « Aromatase and endometriosis », *Seminars in Reproductive Medicine*, 2004, n° 22, p. 45-50 ; Attar E., Tokunaga H., Imir G., Yilmaz M. B., Redwine D., Putman M., Gurates B., Attar R., Yaegashi N., Hales D. B., Bulun S. E., « Prostaglandin E2 via steroidogenic factor-1 coordinately regulates transcription of steroidogenic genes necessary for estrogen synthesis in endometriosis », *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 2009, vol. 94, n° 2, p. 623-631.

L'inquiétante disparition de la petite Mirena

1. Jaleknawiciutea J., Tulena J. H. M., De Rijkeb Y. B., Bouwkampa C. G., Van der Kroega M., Timmermansa M., Westerc V. L., Berginka V., Hoogendijka W. J. G., Tiemeierd H., Van Rossumc E. F. C., Kooimana C. G., Kushner S. A., « The levonorgestrel-releasing intrauterine device potentiates stress reactivity », *Psychoneuroendocrinology*, 2017, n° 80, p. 39-45.

Cloîtrée derrière un mur d'enceinte

1. Une étude confirme un surrisque de fausse couche précoce de 10 % chez les femmes atteintes d'endométriose : Santulli P. *et al.*, « Increased rate of spontaneous miscarriages in endometriosis-affected women », *Human Reproduction*, 2016, n° 31, vol. 5, p. 1014-1023.

2. Sonde interne utilisée en cas d'obstruction rénale.

Cérémonies et métaphores

1. Voir l'ouvrage passionnant de Susan Sontag, *La Maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois, 2005.

Une sorte d'hystérie métastasée

1. Pour un aperçu de l'histoire de l'endométriose, se référer au texte du docteur Petit, « Histoire de l'endométriose de l'Antiquité à nos jours », *Imagerie de la Femme*, avril 2016, vol. 26, n° 1, p. 21-25. Cet article revient notamment sur une (très) longue psychanalyse de l'endométriose, maladie « longtemps rangée sous le terme d'hystérie et considérée comme non organique ».

2. « La psychanalyse est l'enfant de la femme hystérique », écrivait l'historienne Carroll Smith-Rosenberg (source : « The historical woman : sex roles in nineteenth century America », *Social Research*, 1972, vol. 4, n° 39). Citée par B. Ehrenreich et D. English dans *Fragiles ou contagieuses*, *op. cit.*

3. Le docteur Mary Lou Hollis est citée par Stella M. Čapek dans *Redéfinir l'endométriose*, *op. cit.*

4. « Endométriose et inconscient : introduction à la dimension psychique dans l'endométriose », *La Lettre du gynécologue*, n° 308-309, janvier-février 2006 ; « Prolégomènes à tout abord psychanalytique de l'endométriose », *Gynécologie, obstétrique, fertilité*, vol. 35, n° 4, avril 2007, p. 330-338 ; « Endométriose, causalité et traitement psychiques », *Les Cahiers du Syngof* (Syndicat des gynécologues-obstétriciens de France), mars 2008.

5. <http://pharmacritique.20minutes-blogs.fr/>.

6. Courrier du 20 septembre 2007 adressé à « Mesdames les lectrices de la revue ».

7. Wikipédia : « Le principe d'asymétrie des idioties ou loi de Brandolini, plus connu sous sa dénomination originale de *bullshit asymmetry principle*, énonce que : "La quantité d'énergie nécessaire pour réfuter des idioties est supérieure en ordre de grandeur à celle nécessaire pour les produire." Il en ressort que la désinformation a un avantage important, rétablir la vérité étant particulièrement coûteux. »

Un Poulet pour deux follicules

1. Selon les études, 30 à 40 % des femmes atteintes d'endométriose auraient des troubles de la fertilité – et 20 à 50 % des femmes atteintes de dysfertilité auraient une endométriose. L'endométriose reste la première cause d'infertilité actuellement en France, mais ce n'est pas une fatalité. Encore une fois, une grande majorité sont ou seront mères (si elles le souhaitent).

2. « All about Lupron : what you don't know can harm you » : <http://www.lupronvictimshub.com/>.

3. « De nombreux mécanismes ont été proposés pour expliquer la réduction de la fécondité des femmes présentant une endométriose [...]. Ils varient selon les lésions considérées. [...] Selon le score arbitraire d'une classification établie par une société scientifique américaine, les lésions les plus sévères (stades III et IV) sont surtout liées à la présence d'adhérences sévères et d'endométriomes ovariens. Ces lésions entraînent une infertilité par altération dite mécanique (présence d'un obstacle) de la fonction des annexes (trompes et ovaires). Comme pour l'infertilité secondaire à une infection annexielle, les adhérences peuvent altérer la libération de l'ovocyte et sa capture par le pavillon tubaire (extrémité de la trompe dans le pelvis), et ce d'autant plus qu'elles sont importantes. [...] Finalement, le mécanisme par lequel les lésions endométriosiques altèrent la fertilité est assez bien établi et cohérent pour les lésions les plus sévères. Par contre, pour les lésions moins importantes, les mécanismes restent théoriques et controversées », in Audebert A., *Le Labyrinthe de l'endométriose : un guide pour s'en sortir*, Bordeaux, Orchidée, 2012.

De ma bulle, pour ma bulle

1. Sontag S., *La Maladie comme métaphore*, op. cit.

Quand les malades marchent, les labos s'engraissent

1. Center for Endometriosis Care, « Can endometriosis affect the sciatic region ? » <http://www.centerforendometriosiscare.com/can->

2. Ensemble contre l'Endométriose, Lilli H. contre l'Endométriose, Mon Endométriose Ma Souffrance (MEMS). L'association Lilli H. a cessé ses actions en décembre 2015. Un an plus tard, sa fondatrice Marie-Anne Mormina lançait Alter Endo, un blog et une chaîne YouTube pour vivre l'endométriose autrement.

3. Catherine Riva est journaliste d'enquête, spécialisée dans le domaine de la santé (industrie pharma, EBM, santé publique, régulation). Elle dispense des formations dans ce domaine à l'université de Genève et auprès d'associations de journalistes.

4. Source : PubMed, le principal moteur de recherche de données bibliographiques de la biologie et de la médecine. PubMed a été développé par le Centre américain pour les informations biotechnologiques (NCBI), et est hébergé par la Bibliothèque américaine de médecine des Instituts américains de la santé. C'est un moteur de recherche gratuit donnant accès à la base de données bibliographique Medline, qui possédait en janvier 2018 plus de 27 millions de citations publiées depuis 1950 dans environ 5 000 revues biomédicales distinctes. Elle est la base de données de référence pour les sciences biomédicales.

5. Genza J., « Endometriosis often ignored as millions of American women suffer », *The Guardian*, 28 septembre 2015.

6. On est passé de 55 % parmi les femmes de 15-49 ans en 2000 à 50 % en 2010, jusqu'à tomber à 41 % en 2013 puis à 36,5 % en 2016 ! (Source : Santé Publique France.)

7. Prix libre car non remboursé par l'Assurance maladie, une plaquette de 28 comprimés est vendue entre 46,30 et 69,80 euros.

8. Redwine D. B., « Endométriose, ignorance, politique et "le choix de Sophie" », trad. fr. Elena Pasca pour *Pharmacritique*, 2003.

Abyssale ignorance

1. Pour rappel, il s'agit d'une endométriose dite « interne » localisée au sein de la paroi musculaire de l'utérus appelée myomètre (source : [endofrance.org](#)).

2. Le blog de l'association des victimes des analogues agonistes Gn-RH

recense les points de vue de divers experts sur cette question : « Un traitement hormonal par Enantone, Décapeptyl ou progestatifs est-il utile en endométriose ou en fibromes ? Vues d'experts » (<http://enantone-effets-secondaires.hautetfort.com/archive/2008/03/20/un-traitement-hormonal-est-il-utile-endometriose-fibromes-vu.html>).

3. Mormina M.-A., *La Maladie taboue*, Paris, Fayard, 2015.

Mon supplice aux Enfers

1. Brouwer R., Woods R. J., « Rectal endometriosis : results of radical excision and review of published work », *ANZ Journal of Surgery*, 2007, vol. 77, n° 7, p. 562-571.

2. « L'endométriose, trop répandue, trop mal soignée », *Paris-Normandie, op. cit.*

3. Un facteur d'impact (FI) est un indicateur qui estime indirectement la visibilité d'une revue scientifique. Le FI d'une revue est le nombre moyen de citations de chaque article publié dans cette revue. Ces facteurs d'impact, qui mesurent une certaine visibilité, sont considérés par certains gestionnaires de la recherche et chercheurs comme des critères pertinents : une revue avec un FI élevé serait ainsi considérée comme plus importante (parce que plus visible : plus lue et plus citée) qu'une revue avec un FI faible (source : Wikipédia).

4. Dans plusieurs pays, l'évaluation et le classement des revues scientifiques sont utilisés comme outil d'évaluation des différents acteurs de la recherche scientifique. Il est fréquent de voir les institutions de recherche exiger d'un chercheur qu'il soit cité dans des revues à fort facteur d'impact. Ainsi, la publication d'articles dans des revues prestigieuses influence l'avancement professionnel du chercheur et peut augmenter ses chances d'obtenir des subventions pour lui-même, son équipe et ses projets de recherches (source : Wikipédia).

5. C'est ce que montre une analyse de 1 534 essais cliniques publiés en 2006 dans huit grandes revues internationales (*New England Journal of Medicine*, *Journal of the American Medical Association*, *Lancet*, *Journal of Clinical Oncology*, *Journal of the National Cancer Institute*, *Lancet Oncology*, *Clinical Cancer Research* et *Cancer*). Analyse faite par Reshma Jaggi *et al.*, de l'université du Michigan, parue en mai 2009 sur le site de

la revue *Cancer* sous le titre « Frequency, nature, effects, and correlates of conflicts of interest in published clinical cancer research ».

6. Possover M., « Five-year follow-up after laparoscopic large nerve resection for deep infiltration sciatic nerve endometriosis », *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 2017, n° 24, p. 822-826 ; Possover M., Schneider T., et Henle K. P., « Laparoscopic therapy for endometriosis and vascular entrapment of sacral plexus », *Fertility and Sterility*, 2011, vol. 95, n° 2..

7. Pour plus d'informations sur Nancy Petersen : <http://endometriosis.org/news/support-awareness/recognising-endometriosis-advocates-nancy-petersen/>.

8. Billet posté sur le groupe Facebook de Nancy Petersen, *Nancy's Nook* : <https://www.facebook.com/notes/endometriosis-research-center/update-from-nancys-nook/10151101828648145/>.

9. Le côlon sigmoïde est le segment terminal du gros intestin juste avant le rectum. Il doit son qualificatif de « sigmoïde » à sa forme en « S ».

10. Le professeur Madelenat (1) et le professeur Daraï (2) ont publié leurs travaux sur les complications qui sont survenues dans environ 10 % des cas et insisté sur la nécessité d'en tenir compte dans la prise de décision chirurgicale : (1) Camagna O., Dhainaut C., Dupuis O., Soncini E., Martin B., Palazzo L., Chosidow D., Madelenat P., « Surgical management of rectovaginal septum endometriosis from a continuous series of 50 cases », *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, 2004, vol. 32, n° 3, p. 199-209 ; (2) Dubernard G., Rouzier R., David-Montefiore E., Bazot M., Daraï E., « Urinary complications after surgery for posterior deep infiltrating endometriosis are related to the extent of dissection and to uterosacral ligaments resection », *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 2008, vol. 15, n° 2, p. 235-240.

11. Il y a les complications dites « normales » (infection, saignements, insuffisance anastomotique), mais aussi les lésions sur les nerfs pelviens qui sont beaucoup plus graves. D'où la nécessité pour les chirurgiens d'acquérir des connaissances en neuropelvéologie [*nerve sparing techniques* ou « techniques de préservation des nerfs »] afin d'éviter ces lésions nerveuses. Voir : Possover M., Quakernack J. et Chiantera V., « The LANN technique to reduce postoperative functional morbidity in laparoscopic radical pelvic surgery » ; Possover M., « Laparoscopic management of neural pelvic pain in

women secondary to pelvic surgery » ; Possover M., « Pathophysiologic explanation for bladder retention in patients after laparoscopic surgery for deeply infiltrating rectovaginal and/or parametric endometriosis », 2014, vol. 101, n° 3, p. 754-758.

Mangeuse de graines

1. Missmer *et al.*, « A prospective study of dietary fat consumption and endometriosis risk », *Human Reproduction*, 2010, vol. 25, n° 10, p. 1528-1535. Étude financée par le US National Institute of Health.
2. Ce régime santé dit « hypotoxique » serait, selon le docteur Seignalet, bénéfique à plusieurs catégories de maladies. Voir son ouvrage *L'Alimentation ou la Troisième Médecine*, Paris, Éditions du Rocher, 2012.
3. Créé en juin 2015, le groupe Facebook EndoGirls Nutrit comptait plus de 7 000 membres au moment où je bouclai cet ouvrage.
4. Frenette G., *L'Endométriose. Vaincre la douleur et l'infertilité*, Montréal, Québec-Livres, 2011.
5. Outre l'ouvrage de G. Frenette, se référer aussi aux ouvrages de Piasco F., *L'Alimentation anti-endométriose*, Paris, Testez, 2017, ou de Lagacé J., *Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation*, Paris, Thierry Souccar, 2013.

Requins et charlatans

1. <http://www.laboratoiresnutrilab.com/fr/>.
2. <https://www.alternativesante.fr/endometrioise/endometrioise-enfin-un-traitement-qui-marche/>.
3. L'OMS a classé les antalgiques selon trois paliers. Palier 1 : douleurs légères à moyennes ; palier 2 : douleurs moyennes à intenses ; palier 3 : douleurs intenses, voire rebelles. Les antalgiques du palier 3 sont appelés opioïdes forts ou morphiniques, ce sont les antidouleurs les plus efficaces dont on dispose.
4. L'audition date du 5 décembre 2012. Le rapport de M. Jacques Mézard, fait au nom de la commission d'enquête Mouvements à

caractère sectaire, est le n° 480, tome I (2012-2013), 3 avril 2013. À retrouver en ligne : <https://www.senat.fr/notice-rapport/2012/r12-480-1-notice.html/>.

5. Paru dans la revue *Sciences et Avenir* de novembre 2012, l'article d'Olivier Hertel s'intitulait « Les sectes entrent à l'hôpital ».

6. http://www.fasciatherapie-patient.com/?page_id=273/.

Un joli niveau d'abjection

1. « Le médicament qui guérirait tout ne serait pas rentable », *La Vanguardia*, 27 juillet 2007 ; « Bloquean Farmacos que cran porque no son rentables », *Pijamasurf Magazine*, 2 avril 2011.

2. Redwine D. B., « Endométriose, ignorance, politique et “le choix de Sophie” », art. cit.

3. Moawad N. S., Caplin A., « Diagnosis, management, and long-term outcomes of rectovaginal endometriosis », *International Journal of Women's Health*, 2013, n° 5, p. 753-763.

4. Mage G., Canis M., « Chirurghiens : pitié pour les patientes atteintes d'endométriose ! », *Gynécologie obstétrique et fertilité*, 2006, n° 34, p. 1-2.

Choquant ? Oui, mais cohérent

1. Les Américaines ont une avance certaine en matière d'information sur l'endométriose. Parmi les noms à retenir, je citerais Libby Hopton (*Endometropolis*) et Nancy Peterson (*Nancy's Nook*).

2. L'enquête intitulée « Médias instrumentalisés par la Pharma ? » a été publiée par le magazine *Edito* en avril 2011. Elle fut thématisée à nouveau en avril 2012 dans *Femina* sous le titre « Endométriose : à qui profite le mal ? ».

3. « Endométriose : quand une maladie négligée fait l'objet d'un gros business », diffusé le 18 janvier 2017 dans le magazine santé 36,9 ° (RTS). Cette diffusion avait poussé Catherine Riva à rédiger un complément d'enquête publié le jour même sur le site de son agence Re-Check : <https://www.re-check.ch/wordpress/fr/endometrioise-enquete-re-check-a-36-9/>.

4. La Collaboration Cochrane est une organisation internationale indépendante (non gouvernementale) qui vise à regrouper toutes les informations fiables concernant la recherche médicale. Grâce à ce faisceau d'informations (des méta-analyses), des bases scientifiques peuvent être établies, ce qui permet de prendre les meilleures décisions médicales, celles qui sont jugées les plus efficaces. La Collaboration Cochrane, fondée en 1993, échange des données avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 2001.

5. Catherine Riva a co-signé *La piqûre de trop ? Pourquoi vaccine-t-on les jeunes filles contre le cancer du col de l'utérus ?* (Vevey, Xenia, 2010) avec le Dr Jean-Pierre Spinosa, une enquête sur les controverses liées à la vaccination anti-HPV. Ses recherches sur les conflits d'intérêts dans le domaine du dépistage du cancer du sein lui ont aussi valu le Prix Médias de l'Académie suisse des sciences (médecine) en 2014.

6. « L'information des médecins généralistes sur le médicament », rapport de l'IGAS de septembre 2007 (<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000703.pdf>). Si dix années se sont écoulées depuis cette étude, elle reste d'actualité pour son analyse approfondie et très documentée des différentes sources d'information sur les médicaments, et des techniques marketings utilisées par les firmes, notamment la visite médicale. Les chiffres officiels du LEEM rapportent tout de même une diminution progressive du nombre de visiteurs médicaux depuis 2004 (http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_entreprises_du_medicament_LEEM_-_Les_effectifs_de_la_visite_medicale.pdf).

7. Toujours selon ce rapport de l'IGAS, un tiers des médecins reçoit « plus de sept visiteurs médicaux par semaine ».

8. Voir Ioannidis J. P. A. « Why most published research findings are false », *PLOS Medicine*, 2005, vol. 2, n° 8 ; Loewenstein G. et al., « The unintended consequences of conflict of interest disclosure », *Journal of the American Medical Association*, 2012, vol. 307, n° 7 ; ou encore Young S. N., « Bias in the research literature and conflict of interest : An issue for publishers, editors, reviewers and authors, and it is not just about the money », *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 2009, vol. 34, n° 6, p. 412-417.

9. Il suffit d'entrer le nom d'un praticien sur transparence.sante.gouv.fr/.

Prendre autorité

1. Outre les études déjà citées, il peut être intéressant de mentionner L. Hummelshoj, qui a réalisé la plus solide enquête mondiale à ce jour, à travers 52 pays et sur 7 025 patientes. Après chirurgie, les malades se sont senties dans un état « bien pire » ou « pire » dans respectivement 17 et 29 % des cas. En revanche, lorsque le chirurgien était expert, 80 % des femmes étaient satisfaites (et l'amélioration durable, sous tous les angles, y compris la fertilité). Ce taux de satisfaction n'était que de 30 % avec des traitements hormonaux ; Hummelshoj L., Prentice A., Groothuis P., « Update on Endometriosis », *Women's Health*, 2006, vol. 2, n° 1, p. 53-56.

2. Endopaedia (endopaedia.info/) est une ressource en ligne complète sur l'origine, le diagnostic et la gestion optimale de l'endométriose basée sur le travail du Dr Redwine ; le Center for Endometriosis Care (CEC) est un portail communautaire destiné à éduquer les patients, les professionnels et les médias sur la maladie (centerforendometriosiscare.com) ; l'Endometriosis Research Center (ERC) est une fondation à but non lucratif créée pour répondre aux besoins croissants et internationaux en matière d'éducation, de recherche, de soutien et de promotion de l'endométriose (endocenter.org) ; la World Endometriosis Society (WES) contient un journal électronique qui fait tous les trois mois le point sur les découvertes dans ce domaine ; Endometriosis.org est une plateforme mondiale sur l'endométriose qui fournit informations, études, articles ; *Unite Endo* est un webmagazine « rebelle et créatif » dédié à la maladie. On y trouve une sélection intéressante d'études scientifiques et d'articles (uniteendo.org).

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement Marie-Rose Galès et Albertine Magnard pour leur relecture attentive, leurs suggestions, leur soutien et leur enthousiasme sans faille.

Merci à Katia Clarens, qui a su me guider pour que ce projet aboutisse. Chapeau bas à mon éditrice, qui a défendu ce projet du début à la fin, comprenant d'instinct son importance alors même qu'elle n'était pas concernée.

Merci surtout à mes parents, qui m'ont vue débarquer un jour chez eux avec mes valises, épuisée par la maladie. S'ils se sont beaucoup inquiétés, ils ont aussi tout fait pour ne pas me le montrer, me disant tous les jours : « Tu vas t'en sortir. »

Merci à Olivier pour sa patience et sa joie de vivre, même quand je faisais grise mine.

Je remercie enfin du fond du cœur les spécialistes, médecins, journalistes, chercheurs qui ont patiemment répondu à mes questions « naïves », ainsi que toutes les femmes qui ont accepté de me parler d'elles et de leurs douleurs, si intimes et si difficiles.

TABLE

Avant-propos

Des douleurs d'accouchement pour mettre au monde du vent
L'endométriose est circulaire
Un cancer végétalien qui refuse de tuer l'être humain
Il était une fois, dans un pays macho, la naissance de la gynécologie
À la fois vapeur et flocon de neige
L'inquiétante disparition de la petite Mirena
Cloîtrée derrière un mur d'enceinte
Equus
Passée à la question comme une braqueuse
Et puis un jour, la goutte d'eau
Cérémonies et métaphores
Une sorte d'hystérie métastasée
Quand c'est douloureux pour l'ego
Un Poulet pour deux follicules
Trampoline sur carcasse inanimée
Les dangereuses profondeurs de l'aquoibonisme
De ma bulle, pour ma bulle
Quand les malades marchent, les labos s'engraissent
« Vous n'aurez plus jamais vos règles »
EndoLand
Abyssale ignorance
Hystérectomie, bière et cassoulet
L'ablation d'un miracle
Mon supplice aux Enfers
Soigne-toi et tout ira bien

Mangeuse de graines

Requins et charlatans

Un joli niveau d'abjection

Choquant ? Oui, mais cohérent

Prendre autorité

The end ?

Notes

Remerciements